AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-memoires-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

Université Nice Sophia Antipolis

Faculté de Médecine
ECOLE D'ORTHOPHONIE

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Aurélie PORTE
Née le 4 novembre 1987 à Orange

DE L'AUTONOMIE AU QUOTIDIEN CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE APHASIQUE HOSPITALISÉE :

Essai d'élaboration d'une échelle mesurant l'autonomie de communication

Directeur de Mémoire : **Dr Philippe BARRES,**
Neurologue
Co-directeur de Mémoire : **Véronique VERGNES,**
Orthophoniste

Nice
2014

© Université Nice Sophia Antipolis – Faculté de Médecine - Ecole d'Orthophonie

Université de Nice Sophia Antipolis - Faculté de Médecine – Ecole d'orthophonie

MEMOIRE présenté pour l'obtention du

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONISTE

Par

Aurélie PORTE

Née le 4 novembre 1987 à Orange

DE L'AUTONOMIE AU QUOTIDIEN CHEZ LA PERSONNE ÂGEE APHASIQUE HOSPITALISÉE :

Essai d'élaboration d'une échelle mesurant l'autonomie de communication

Directeur de Mémoire : **Dr Philippe BARRES,** neurologue

Co-directeur de Mémoire : **Véronique VERGNES,** orthophoniste

Membres du jury : **Dr Myriam SIEFERT**

Dr Karim TIFRATENE

Nice

2014

CC BY NC ND

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord remercier mon directeur de mémoire, Dr Philippe BARRES, pour ses conseils avisés tout au long de l'élaboration de ce mémoire. Malgré un emploi du temps chargé et plusieurs mémoires à diriger, il a su me guider dans la rédaction. Je souhaite également remercier ma co-directrice, Véronique VERGNES, qui a fait germer l'idée de réaliser un mémoire sur l'autonomie de communication des patients aphasiques.

Je remercie également les membres du jury, Dr Myriam SIEFERT et Dr Karim TIFRATENE pour l'attention qu'ils ont portée à ce mémoire.

Toute ma reconnaissance aux aides-soignants du service de post-AVC de l'hôpital de Cimiez, merci d'avoir participé à la partie pratique de mon mémoire, et un grand merci aux patients aphasiques du service.

Merci à mes collègues de promotion ainsi qu'aux autres pour votre solidarité, merci d'avoir participé à mon étude.

Toute ma gratitude à Marie-Claire, présidente de l'association d'aphasiques ANOULEMO, merci d'avoir mis des mots sur un ressenti, sachant combien c'est difficile de s'exprimer pour elle.

Un petit clin d'œil à *« mon crew »*, merci pour ces fréquents moments de réconfort entre amies…

Merci à Benjamin, pour sa patience et ses encouragements, ce n'était pas tous les jours facile même en tant que spectateur.

Merci à toi Joris…qui ne lira sûrement pas ce mémoire, mais c'est un peu grâce à toi si j'ai voulu faire ce métier, ton aphasie à 17 ans m'a beaucoup touchée…

Et enfin, je souhaite remercier deux êtres chers à mon cœur sans qui ceci n'aurait pas été possible, sans qui je ne serai certainement pas sur le point d'exercer la profession dont je rêvais. Un énorme merci à mes parents, pour……tout.

SOMMAIRE

Remerciements 3
SOMMAIRE 4
Introduction 6
ASPECTS THEORIQUES : APHASIE ET COMMUNICATION 10
I. CHAPITRE 1 : Les aphasies 11
1. Les étiologies 11
2. Les différentes formes d'aphasie 13
3. Les troubles fréquemment associés 17
II. CHAPITRE 2 : Qu'est-ce que communiquer ? 20
1. Définitions 20
2. Evolution des schémas de la communication 21
3. Apport de la pragmatique en aphasiologie 26
4. L'importance de la communication non verbale 30
III. CHAPITRE 3 : La communication chez l'aphasique 33
1. Les troubles de la communication verbale 33
2. Quelques aides à la communication pour l'aphasique 40
3. Recommandations pour mieux communiquer avec une personne aphasique . 42
4. Impact de l'aphasie sur le quotidien 43
5. Particularités liées à l'âge avancé 52
IV. CHAPITRE 4 : Le concept d'autonomie 58
1. Définitions 58
2. Du côté de la législation 65
3. L'autonomie de la personne âgée aphasique 73
ELABORATION D'UNE ECHELLE MESURANT L'AUTONOMIE DE COMMUNICATION 82
I. CHAPITRE 1 : Méthodologie 83
1. Présentation du projet 83
2. La population 84
3. Elaboration d'une échelle d'autonomie de communication 86
4. Passation de l'échelle 97
5. Recueil des résultats 98
II. CHAPITRE 2 : Présentation analytique des résultats 100
1. Analyse et interprétation des résultats 100
2. Présentation visuelle des scores 117
3. Impressions du personnel sur l'introduction de l'ACPAA dans le service ... 121

III. CHAPITRE 3 : Discussion 122
1. Principaux résultats et validation de l'hypothèse 122
2. A propos des différences de cotation selon l'observateur 125
3. Critiques méthodologiques et réflexions sur le projet 126
Conclusion 130
Bibliographie 132
ANNEXES 136
Annexe I : 137
Tableau de renseignements sur les patients 137
Annexe II : 141
Tableau de renseignements sur les témoins 141
Annexe III : 145
Echelle ACPAA et sa notice 145
Annexe IV : 148
Quelques mots sur l'aphasie de Charles BEAUDELAIRE 148
Annexe V : 150
Article sur le CNR Santé à domicile et autonomie 150
Table des Illustrations 154

INTRODUCTION

Le langage est défini comme étant le propre de l'Homme et il a souvent été relié à la pensée, la société considérant ces deux concepts comme indissociables. Pendant longtemps la possibilité d'une pensée sans langage n'a pas été envisagée.

Aujourd'hui nous savons que la personne atteinte d'aphasie possède une vie intérieure, même lorsqu'elle ne peut prononcer aucun mot et qu'elle ne semble pas comprendre ce qu'on lui dit. Nous le savons pertinemment depuis que LORDAT a raconté l'expérience de sa propre aphasie dans le cadre de son enseignement à la faculté de Montpellier en 1843. Il a insisté sur son incapacité de parler ainsi que de comprendre autrui, mais il marque en même temps combien sa pensée demeurait intacte, ce qu'ont méconnu ses interlocuteurs.

Ces dernières années de nombreux romans autobiographiques fleurissent également dans la littérature et corroborent ainsi le récit de LORDAT: *Voyage au-delà de mon cerveau* de Jill BOLT TAYLOR (2006), *Une plume à mon cerveau* du dessinateur SABADEL (2008), *Porte-voix* de Roland POTTIER (2012), et bien d'autres encore.

« S'il vous est jamais arrivé de vous demander ce qu'on ressent en cas pareil, ruez-vous sur le chapitre intitulé « le matin de l'AVC ». Vous y embarquerez pour un incroyable périple dans les arcanes de mon esprit, en assistant à la détérioration progressive de ses facultés sous mon regard de scientifique »[1]. [4]

« Imaginez-vous, si vous le voulez bien, privé petit à petit de l'ensemble de vos facultés mentales. Imaginez que vous ne parvenez plus à interpréter les vibrations qui se communiquent à vos tympans. Vous n'êtes pas sourd, simplement vous n'entendez plus qu'un tohu-bohu sans queue ni tête »[2]. [4]

Dans ce mémoire, nous nous sommes intéressée plus particulièrement à la personne âgée aphasique lors de sa période d'hospitalisation. Il nous a semblé que le facteur âge pouvait modifier la perception d'autrui sur cette maladie qui tend pourtant à être de plus en plus connue du grand public. Nous avons donc souhaité nous immerger dans le quotidien de cette personne âgée privée de langage, afin de voir de plus près les conséquences d'un manque de communication dans l'autonomie de l'individu.

Dans une première partie, nous traiterons des aspects théoriques de la question en présentant les différentes aphasies, en définissant ce qu'est la communication de manière générale, puis en nous intéressant à la communication dans l'aphasie et enfin en définissant le concept d'autonomie et tout ce qui y est relié.

[1] [4], BOLTE TAYLOR, p 11
[2] Ibid. p 97

Dans un seconde partie, nous tenterons d'élaborer un outil permettant d'informer le personnel soignant d'un service de gériatrie post-AVC de l'autonomie de communication des patients aphasiques, et ce dans le but d'améliorer l'échange. Comme l'a souligné Virginie PORTE dans son mémoire de fin d'études, l'aphasie n'est pas un trouble de la *communication* comme il est habituel de le lire dans la littérature, mais un trouble du *langage*, car une communication, quelle qu'elle soit, est toujours possible, il suffit seulement de connaître les particularités et les adaptations possibles pour chaque patient.

Jill BOLTE TAYLOR témoigne dans cette remarque d'un manque d'informations qui peut parfois exister dans des services où le personnel est nombreux : *« Je me suis réveillée tôt le lendemain matin, quand une étudiante en médecine est entrée en trombe dans ma chambre pour compléter mon dossier médical en m'interrogeant sur mes antécédents. Il m'a semblé pour le moins curieux que personne ne l'ait avertie qu'elle aurait affaire à une victime d'un AVC incapable de parler ou de comprendre un traître mot »*[3]. [4]

[3] [4], BOLTE TAYLOR, p 100

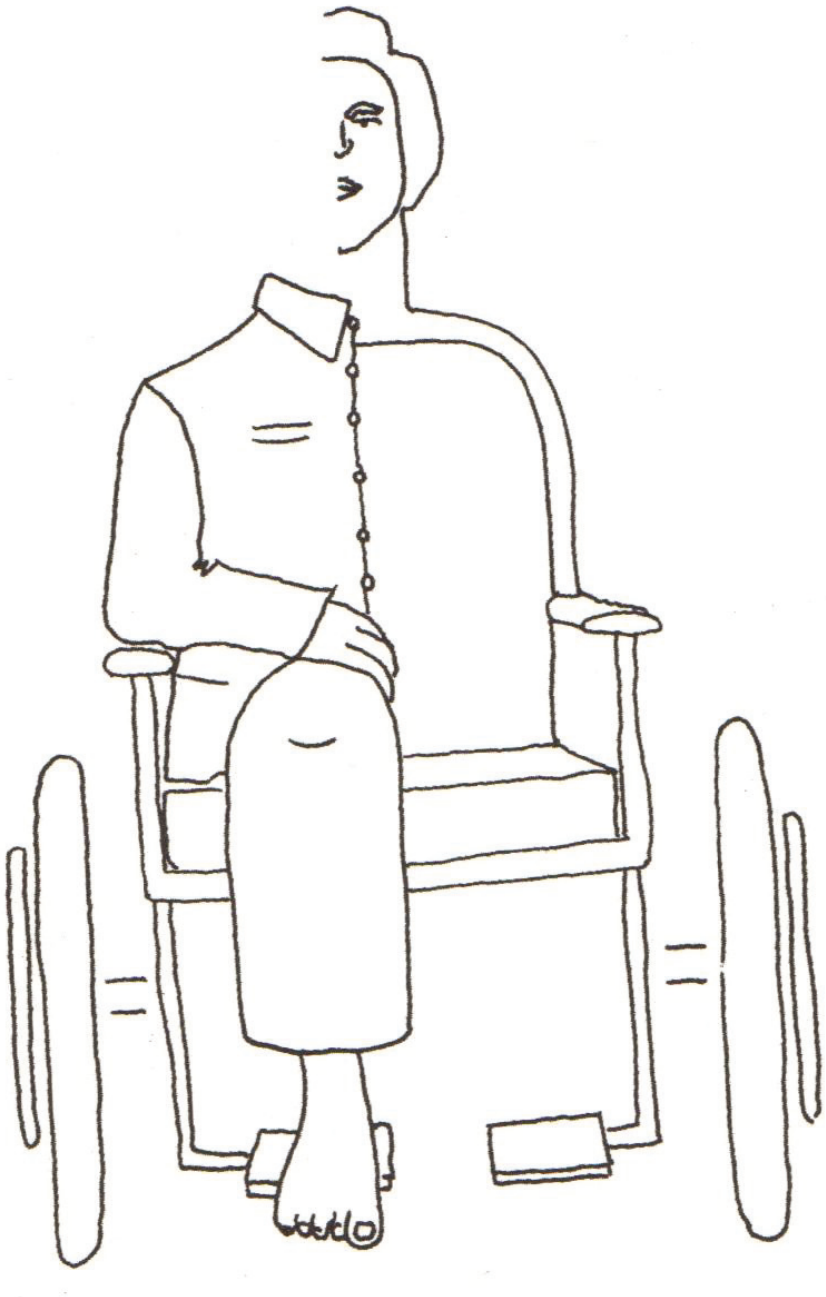


Figure 1: Dessin sur sa maladie, SABADEL

Aujourd'hui je songe aux dernières paroles...
Aux derniers mots : dingue dingue dingue dingue
A l'hôpital je songe aux premiers pas aux premiers jours
Aux premières sensations – aux premières impressions
J'étais perdu et j'avais perdu une partie de mon corps
J'avais un sentiment d'enfermement et de dépossession
J'avais un sentiment de détachement de séparation
J'étais divisé...j'étais insensible...j'étais asexué
J'étais dissocié...je ne m'appartenais pas
J'étais d.é.c.o.n.n.e.c.t.é de la réalité

Après une semaine à l'hôpital...
Je me rendais compte que j'étais hémiplégique
Je faisais quelques pas dans la chambre en boitant
Je me rendais compte aussi que j'étais mutique
Je ne pouvais pas mettre un nom sur mon mal
Je faisais des mimiques pour communiquer
Je ne disais aucun mot...pas un seul mot
J'étais agité anxieux j'étais désorienté
J'entendais dire que je ne comprenais pas
On me demandait de faire le salut militaire...
J'avais des troubles du comportement j'étais confus
Et on parlait à ma femme de me mettre sous curatelle...

Roland POTTIER, dans son récit autobiographique « Porte-voix »

ASPECTS THEORIQUES :
APHASIE ET COMMUNICATION

I. CHAPITRE 1 : Les aphasies

1. Les étiologies

Les étiologies de l'aphasie sont diverses et variées (traumatisme crânien, tumeur cérébrale, maladie dégénérative) mais nous développerons ici de façon plus détaillée la cause majoritaire de celle-ci, l'accident vasculaire cérébral.

1.1. Vasculaire

L'accident vasculaire cérébral affecte environ 150 000 patients par an en France, on estime qu'il en survient un toutes les 4 minutes. Dans 75% des cas, il survient chez l'adulte âgé de plus de 65 ans.[4]

L'accident vasculaire cérébral est la première cause de handicap moteur acquis de l'adulte, la deuxième cause de démence après la maladie d'Alzheimer et la troisième cause de décès après les maladies cardiovasculaires et les cancers.

Le fonctionnement cérébral nécessite un apport sanguin constant en oxygène et en glucose. Etant donné qu'il n'existe pas de réserves de ces deux substrats, dès qu'une réduction aiguë du flux artériel cérébral survient, cela provoque une souffrance du parenchyme cérébral situé dans le territoire de l'artère occluse.

Le terme d'accident vasculaire cérébral regroupe en fait toutes les pathologies vasculaires cérébrales d'origine artérielle ou veineuse. Parmi ces pathologies nous avons les ischémies cérébrales artérielles (80%), les hémorragies cérébrales ou intraparenchymateuses (20%) et les thrombophlébites cérébrales (rares).

Les ischémies cérébrales artérielles se partagent en deux groupes : les accidents ischémiques transitoires (AIT), qui durent généralement moins d'une heure et qui ne laissent pas de lésions identifiables en imagerie ; les infarctus cérébraux constitués qui eux laissent des traces durables dans le cerveau.

Selon sa localisation et son étendue, un infarctus cérébral constitué va provoquer différentes manifestations cliniques, l'aphasie en est une. Elle est le plus souvent provoquée par un accident vasculaire cérébral de l'artère sylvienne gauche, celle-ci irriguant tout le territoire du langage (à l'exception du gyrus fusiforme, impliqué dans la lecture).

[4] « Les accidents vasculaires cérébraux », Site internet Collège Des Enseignants De Neurologie.

Les accidents ischémiques sont le plus souvent causés par l'athérosclérose (dépôt sur la paroi interne d'une artère) dont les facteurs de risques principaux sont l'hypertension artérielle, le diabète et le tabagisme, dont la fréquence augmente par ailleurs avec l'âge. Un accident vasculaire de type ischémique peut également être provoqué par des cardiopathies emboligènes dans un tiers des cas. Celles-ci peuvent toucher des sujets plus jeunes.

1.2. Traumatique

Les traumatismes crâniens sont une cause beaucoup moins fréquente d'aphasie que les accidents vasculaires cérébraux. Ils représentent environ 5% des étiologies aphasiques.

Les causes principales d'un traumatisme crânien sont les accidents de la route, du travail et de la vie quotidienne, les chutes, les accidents de sport et les blessures par arme à feu.

Il s'agit souvent d'un poly-traumatisme avec des séquelles motrices, neurologiques, neuropsychologiques et comportementales. Parmi les séquelles neuropsychologiques, on peut observer des troubles mnésiques, une désorientation temporo-spatiale, ainsi que des troubles des fonctions exécutives, de l'attention, des praxies, des gnosies, du calcul et enfin du langage.

Ce sont en général des traumatismes pénétrants et des contusions temporales gauches qui sont responsables des troubles du langage.

1.3. Tumorale

Une tumeur cérébrale peut être à l'origine d'une aphasie lorsqu'elle intéresse une zone du cerveau dédiée au langage.

Une tumeur peut être bénigne, lentement évolutive, pathogène par son effet de masse ou maligne, rapidement évolutive, envahissante.

1.4. Dégénérative

Nous ne traiterons pas cette étiologie de façon exhaustive car bien souvent une aphasie due à une maladie dégénérative s'intègre dans des pathologies cognitives plus larges et évolutives, et par conséquent il est plus difficile de cerner les troubles purement linguistiques.

La plus connue des maladies dégénératives du cerveau est la maladie d'Alzheimer, avec son syndrome aphaso-apracto-gnosique, dans laquelle le patient aura un manque du mot qui se traduira par un discours allusif, des circonlocutions et des synonymes approximatifs.

La fluence de son discours sera toutefois longtemps conservée mais avec un certain nombre de paraphasies sémantiques, le stock sémantique étant touché.

D'autres syndromes dégénératifs, beaucoup plus rares, s'accompagnent de troubles du langage pratiquement isolés : l'aphasie logopénique, manifestée par des troubles du langage proches de ceux d'une maladie d'Alzheimer et qui en constitue en fait une forme de début, l'aphasie primaire progressive non fluente, de sémiologie proche, elle, d'une aphasie de Broca, qui entre dans le cadre des atrophies fronto-temporales, et enfin la démence sémantique, qui entre dans le même cadre, et qui résulte en fait plutôt d'une atteinte sémantique.

2. Les différentes formes d'aphasie

Les aphasies peuvent être classées en deux grandes catégories qui s'opposent : les aphasies fluentes et les aphasies non fluentes.

La fluence est la capacité d'une personne à produire un énoncé verbal avec une certaine fluidité.

2.1. Les aphasies dites « non fluentes »

2.1.1. L'aphasie de Broca

Dans l'aphasie de Broca il est fondamental de souligner que la compréhension est conservée dans l'ensemble. Le patient n'est pas anosognosique et s'il existe certaines difficultés de compréhension orale elles sont minimes et principalement pour des éléments linguistiques particuliers tels que la forme passive ou les phrases très complexes.

L'expression du patient est réduite, aussi bien dans la quantité que dans la qualité. Au début il y a souvent une suspension complète de la parole, avec une désintégration phonétique. Puis progressivement il retrouve les mots concrets, les locutions d'usage fréquent, mais le débit reste très diminué. Le manque du mot est constant mais peut être pallié par l'ébauche orale de la part de l'interlocuteur.

Les principales transformations aphasiques sont de l'ordre de la deuxième articulation (niveau phonémique) et de la troisième articulation (niveau phonétique).

En ce qui concerne la syntaxe, les aphasiques de Broca font des phrases agrammatiques, de type télégraphique, avec des verbes à l'infinitif et des petits mots outils absents. Mais en règle générale, l'information est tout de même transmise à l'interlocuteur. On peut également noter une dysprosodie.

Le langage écrit est touché au même titre que le langage oral, il est réduit et a tendance à être agrammatique. Les transformations de la deuxième articulation créent une dysorthographie.

Les troubles associés à l'aphasie de Broca sont l'apraxie bucco-linguo-faciale, l'hémiplégie droite à prédominance brachio-faciale et parfois une apraxie idéomotrice gauche. Il y a également très souvent une dépression, en raison de la conscience aiguë qu'a le patient de ses troubles.

2.1.2. L'aphasie transcorticale motrice ou dynamique

Dans l'aphasie transcorticale motrice la compréhension est normale.

L'expression du patient est marquée par une aspontanéité verbale, l'initiation d'une phrase, l'organisation du discours pose problème. Il faut qu'il puisse s'appuyer sur la parole de son interlocuteur, par exemple grâce à des questions, pour poursuivre une conversation.

Il n'y a pas de transformations aphasiques, seulement un manque du mot dans les épreuves d'évocation.

Cette aphasie se présente rarement dans sa forme pure, elle entre dans le cadre d'un syndrome frontal.

Cette aphasie s'associe souvent à une hémiplégie.

2.1.3. L'aphasie mixte

C'est une aphasie qui regroupe à la fois des éléments de l'aphasie de Broca et de celle de Wernicke.

Il y a une réduction quantitative, avec des éléments d'anarthrie. Mais aussi des troubles de la compréhension et beaucoup de paraphasies.

On retrouve entre autres cette aphasie chez les gauchers, en raison de la représentation ambilatérale des aires du langage.

2.1.4. L'aphasie globale

C'est la forme la plus sévère d'aphasie. Elle est fréquente dans les gros accidents vasculaires cérébraux, les hémorragies profondes et les ramollissements sylviens.

La compréhension est très perturbée.

On observe une grande réduction, voire une suppression de l'expression, parfois définitive.

Une hémiplégie droite définitive y est associée, ainsi qu'une hémianopsie, une hémianesthésie, et enfin une dépression est possible.

2.2. Les aphasies dites « fluentes »

2.2.1. L'aphasie de Wernicke (Wernicke type I)

Dans l'aphasie de Wernicke la compréhension est massivement touchée et le patient est anosognosique. Ces difficultés de compréhension sont dues à deux phénomènes : la surdité verbale et le trouble lexico-sémantique. A cause de la surdité verbale, le patient a du mal à décoder les phonèmes de sa langue. Quant au trouble lexico-sémantique, il produit des difficultés dans la correspondance entre une séquence phonémique décodée et un mot du lexique.

Au début le tableau est très frappant, il y a des déambulations, un excès de geste, de la logorrhée sous forme de jargon. Le patient est en état d'excitation et ne comprend pas ce qui se passe. Sa prosodie est très riche, son discours dyssyntaxique et l'on perçoit parfois des thèmes de prédilection.

Lorsque cet état se dissipe, on peut voir apparaître des paraphasies phonémiques et sémantiques, un manque du mot et des approches phonémiques. Presque tous les types de transformations aphasiques sont présents, sauf les troubles de la troisième articulation (niveau phonétique). L'ébauche orale n'est pas efficace dans cette aphasie pour pallier le manque du mot.

A l'écrit il y a une grande réduction aussi bien qualitative que quantitative. On peut observer une jargonagraphie qui va illustrer les troubles de la première articulation (niveau syntagmique) et de la deuxième articulation (niveau phonémique). On a par conséquent une dysorthographie et de la dyssyntaxie à l'écrit.

Le trouble fréquemment associé à l'aphasie de Wernicke est une hémianopsie latérale homonyme droite.

2.2.2. L'aphasie de conduction

Parmi les aphasies fluentes, l'aphasie de conduction est la seule qui ne comporte pas de trouble de la compréhension. Il n'y pas non plus d'anosognosie, au contraire ce sont des patients très conscients de leurs troubles et qui sont dans l'hyper-contrôle.

En ce qui concerne l'expression, le débit est presque normal mais le discours peut être haché. En effet, il y a des transformations de la deuxième articulation (phonémique) mais le patient a également en plus des paraphasies phonémiques des conduites d'approches phonémiques lorsqu'il cherche à pallier son manque du mot. Ce phénomène donne l'effet d'un pseudo-bégaiement. Pour éviter cela, il produit alors des périphrases, donne des synonymes approximatifs. Il faut noter que dans cette aphasie la répétition ne fonctionne pas et l'ébauche orale peut même augmenter les erreurs.

A l'écrit, on constate une grande dysorthographie avec des paragraphies littérales et graphémiques mais aussi, sans parallélisme avec l'oral, des paragraphies morphologiques.

L'aphasie de conduction ne s'accompagne en général pas de troubles neurologiques physiques, mais il peut y avoir des troubles de la sensibilité, du champ visuel et une apraxie idéomotrice. Cette aphasie est souvent l'évolution d'une aphasie de Wernicke initiale.

2.2.3. L'aphasie transcorticale sensorielle (Wernicke type II)

L'aphasie transcorticale sensorielle est aussi dénommée l'aphasie « *par isolement des aires du langage* ». En effet, la compréhension est très altérée mais le patient est tout à fait capable de répéter ce qu'on lui dit, souvent par écholalie.

Dans cette aphasie l'expression est qualitativement réduite et se caractérise par un jargon sémantique. C'est une désorganisation presque pure de la première articulation (sémantique), il y a de nombreuses paraphasies verbales et sémantiques. Le manque du mot est également important et on peut voir apparaître des circonlocutions ou des phrases avortées.

Les troubles fréquemment associés sont une hémianopsie latérale homonyme droite, des agnosies visuelles (objets, couleurs), une hypoesthésie de l'hémicorps droit et une astéréognosie.

2.2.4. L'aphasie anomique ou amnésique

Dans l'aphasie anomique on constate de légers troubles de la compréhension, mis en exergue par exemple dans des épreuves d'appariement sémantique.

L'expression ne comporte pas de troubles de l'articulation ni de troubles de la prosodie et pas d'altération du débit. La problématique principale est le manque du mot, caractérisé par des phrases avortées, des pauses fréquentes, l'emploi de mots inadéquats ou de périphrases, mais il n'y a pas de paraphasies. L'ébauche orale est inefficace.

A l'écrit le seul trouble objectivable est comme à l'oral un manque du mot.

L'aphasie amnésique peut correspondre de manière générale soit au stade initial d'une démence, soit au stade séquellaire d'une aphasie sensorielle.

2.2.5. L'aphasie du langage écrit (Wernicke type III)

Dans l'aphasie de Wernicke de type III, la compréhension orale est en général correcte.

L'expression orale est seulement touchée par un manque du mot qui se traduira par des pauses, un discours hésitant et des phrases parfois avortées. Le débit et l'articulation sont normales, tout comme la prosodie.

Dans cette aphasie c'est surtout le langage écrit qui est perturbé, pouvant aller jusqu'à un syndrome d'alexie/agraphie.

La lecture à haute voix est impossible ou bien contient de nombreux paralexies et néologismes.

En ce qui concerne l'écriture, le graphisme est très désorganisé empêchant parfois même l'identification des lettres. Lorsque la production écrite du patient est analysable, on constatera des paragraphies réalisant une jargonagraphie dans laquelle est souvent dominante une dysorthographie. On observe également une dyssyntaxie à l'écriture, pour laquelle le patient est totalement anosognosique, ce qui contraste avec l'oral où il est conscient de ses erreurs.

3. Les troubles fréquemment associés

L'aphasie survient comme nous l'avons vu plus haut à cause d'une lésion du cerveau, que ce soit d'origine vasculaire, traumatique, tumorale ou dégénérative. De ce fait, les troubles du langage sont rarement les seuls symptômes constatés. Selon l'aire cérébrale touchée des troubles peuvent alors s'associer à l'aphasie et de ce fait augmenter le degré de handicap de la personne aphasique.

3.1. L'hémiplégie

L'hémiplégie est une paralysie, complète ou non, de la moitié du corps controlatérale à l'atteinte cérébrale. Il s'agit de la moitié gauche ou droite par rapport à un axe vertical. Dans le cadre des aphasies, l'atteinte hémisphérique se situe généralement à gauche et entraine par conséquent une paralysie du côté droit.

L'hémiplégie peut être **brachio-faciale** et ne concerner que l'hémiface et le membre supérieur droit, comme c'est le cas pour les personnes atteintes d'une *aphasie de Broca*, *totale* ou bien *transcorticale motrice*.

Dans ce cas des troubles de la déglutition seront présents et pourront empêcher la reprise d'une alimentation normale dans les premiers temps. En effet, un défaut de motricité et/ou de sensibilité de la moitié du visage, ainsi que de la cavité buccale peut représenter un réel danger pour la déglutition : mauvaise prise alimentaire, peu de sensations en bouche, motricité linguale et jugale altérées et parfois retard de déclenchement du réflexe de déglutition.

La parole sera de même altérée par cette paralysie de l'hémiface, se traduisant par un défaut d'articulation, comme dans la dysarthrie.

En ce qui concerne la paralysie du bras, ceci constitue bien souvent un handicap au quotidien. Se laver, se raser, se coiffer, attraper des objets, tous ces actes banals de la vie de tous les jours seront entravés et nécessiteront la plupart du temps l'aide d'une tierce personne, surtout dans les mois qui suivent l'AVC.

L'hémiplégie peut également être restreinte à **un syndrome operculaire** dans lequel elle ne sera que faciale. Comme dans la forme précédemment présentée, le patient aura des troubles de la déglutition et de l'articulation.

Enfin, l'hémiplégie peut **être complète** et concerner toute la moitié du corps, c'est-à-dire le visage et les membres du côté droit. Dans ce cas les déplacements deviennent très difficiles et l'autonomie motrice de la personne s'en trouve diminuée.

Dans les premiers temps suite à l'AVC, la personne se déplacera généralement en fauteuil roulant et devra bénéficier de nombreuses séances de kinésithérapie afin de retrouver une certaine motricité lui permettant de se déplacer seule, à l'aide d'une canne ou d'un cadre.

3.2. L'apraxie

Selon le modèle de SIGNORET & NORTH (1979), *« l'apraxie est un trouble acquis de l'exécution intentionnelle d'un comportement moteur finalisé, consécutif à une lésion cérébrale focale ou diffuse en l'absence d'atteinte motrice, sensitive ou intellectuelle »*.

On parle d'exécution *« intentionnelle »* de gestes car il y a un phénomène de dissociation automatico-volontaire dans l'apraxie gestuelle.

Toujours selon ces auteurs, pour exécuter un geste le sujet doit choisir un *« gestème »*, modèle interne, représentation du geste, et celui-ci se réalise grâce à une formule organisée de *« kinèmes »*, actes moteurs élémentaires dont le déroulement est organisé dans le temps. Il existe plusieurs types d'apraxies gestuelles.

On parle d'**apraxie idéatoire** lorsqu'il y a altération au niveau du *gestème*. Elle concerne tous les types de gestes, aussi bien d'utilisation d'objets (ex : allumer une bougie à l'aide d'allumettes) que de communication (ex : montrer du doigt). Ce type d'apraxie se manifestera peu dans la vie courante car au quotidien nous avons peu recours au gestème pour exécuter un geste, nous le faisons de manière automatique, non réfléchie. C'est dans les conditions d'examen que l'apraxie idéatoire va avoir sa plus grande manifestation : soit le patient n'exécute pas ce qu'on lui a demandé soit il fait des erreurs qui peuvent être considérées comme des parapraxies si on fait l'analogie avec la sémiologie de l'aphasie.

L'apraxie idéatoire est très souvent associée à une apraxie idéomotrice, et peut accompagner une *aphasie de Wernicke*.

On parle d'**apraxie idéomotrice** lorsqu'il y a altération au niveau de l'organisation des *kinèmes*. Le choix et la combinaison des kinèmes vont être perturbés, ce qui donne lieu à une impression de maladresse du patient. Le patient n'arrive pas à exécuter des gestes symboliques comme saluer quelqu'un, ou mimer une action. Souvent le geste reste identifiable mais certains de ses composants vont être erronés. L'élément le plus caractéristique est constitué par le trouble de l'imitation, le patient est incapable de recopier le geste qu'on lui montre, contrairement à l'apraxie idéatoire.

L'apraxie idéomotrice peut accompagner une *aphasie de Wernicke* ou une *aphasie de conduction*.

On parle d'**apraxie constructive** lorsque le patient éprouve des difficultés à construire avec des cubes de bois, avec un puzzle, ou bien à dessiner. On note une différence de sémiologie selon que l'atteinte se situe dans un hémisphère ou dans l'autre. Lors des lésions gauches, comme dans le cadre de l'aphasie, on constate une simplification de la structure de copie par rapport au modèle et un effet bénéfique lorsque le modèle reste sous les yeux.

Ce type d'apraxie peut accompagner *une aphasie de Wernicke*.

Il existe un autre type d'apraxie qui s'exprime essentiellement sur la sphère buccale. On parle d'**apraxie bucco-linguo-faciale** lorsque le patient est dans l'incapacité de produire des gestes buccaux-linguo-faciaux sur ordre du thérapeute (comme tirer la langue, ouvrir la bouche, souffler) alors qu'il le fait en dissociation automatico-volontaire.

Due à une lésion frontale, elle est très souvent associée à une *aphasie de Broca*.

3.3. Les troubles attentionnels

L'héminégligence est un trouble de l'attention dans l'espace selon BRAIN (1941). Le sujet ne porte plus d'attention envers tout ce qui se situe dans le côté controlatéral à la lésion, c'est-à-dire le plus souvent à gauche. Il est assez rare de retrouver ce syndrome dans le cadre des aphasies, qui elles sont causées par des lésions hémisphériques gauches, mais par souci d'exhaustivité nous le citons tout de même.

Il faut ajouter qu'en plus de la négligence attentionnelle qu'a le patient, il y a également une négligence de type intentionnelle, c'est-à-dire qu'il va avoir un manque d'initiative motrice du côté gauche.

Ce syndrome peut être dangereux pour la personne qui par conséquent ne va pas se préoccuper de son bras et de sa jambe gauche par exemple et risque de la cogner dans les murs.

En ce qui concerne la lecture le patient sera également gêné car il va tronquer des mots, des phrases. En fait, toutes les activités de la vie quotidienne vont être touchées.

On rapproche l'héminégligence de **l'hémiasomatognosie** dans le cadre du syndrome d'Anton-Babinski. Cette dernière désigne le sentiment d'étrangeté, de non appartenance de l'hémicorps. Le patient ne reconnaît pas sa main, son bras gauches comme siens.

3.4. L'hémianopsie latérale homonyme

L'hémianopsie latérale homonyme est une perte de la vue dans une moitié du champ visuel des deux yeux. Ici il s'agit la plupart du temps d'une hémianopsie latérale homonyme droite.

Contrairement à l'héminégligence, dans l'hémianopsie le patient est tout à fait conscient de son déficit et cherche alors à le compenser, par exemple en tournant la tête pour aller chercher les informations visuelles manquantes.

Elle accompagne certaines aphasies postérieures, comme *l'aphasie de Wernicke*.

3.5. Déficit de la mémoire à court terme

La mémoire à court terme est le support de la mémoire de travail, on la mesure grâce à l'empan mnésique. Il est fréquent que celle-ci soit touchée chez la personne aphasique.

Etant donné les liens étroits entre langage et mémoire, les déficits mnésiques sont susceptibles d'interférer avec les difficultés langagières, voire avec l'efficacité du traitement du langage mis en place chez ces personnes.

Il semble tout de même difficile de faire la part des choses entre ce qui procède du trouble mnésique et ce qui procède du trouble langagier.

II. CHAPITRE 2 : Qu'est-ce que communiquer ?

1. Définitions

D'après le Dictionnaire d'Orthophonie (2004), la communication est *« tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu dans le but d'échanger des idées, des connaissances, des sentiments, avec un autre individu ».*

D'après le Dictionnaire Larousse, c'est *« l'action de communiquer, de transmettre quelque chose »* ; *« action de communiquer avec quelqu'un, d'être en rapport avec autrui, en général par le langage ».*

L'être humain communique de façon privilégiée avec ses pairs en parlant. Voici qu'apparaît alors un autre terme : la parole. Ceci nous conduit à exposer des distinctions terminologiques proposées par Ferdinand de Saussure au siècle dernier et qui sont toujours pertinentes à l'heure actuelle : **le langage, la langue et la parole**.

Le langage est *la capacité* propre à l'homme de communiquer à l'aide de signes verbaux.

La langue est *un système* de signes conventionnels utilisé par une communauté dans le but de communiquer.

La parole est *l'utilisation par l'individu* de ce système de signes qu'est la langue.

Le langage, plus qu'un moyen de communication, est un véritable vecteur de socialisation. Si l'être humain parle, il ne le fait pas pour lui-même, mais pour entrer en relation avec les autres. Comme le souligne GLEASON (1969), la fonction sociale d'une langue est de véhiculer une information du locuteur à l'auditeur, faute de quoi la parole serait inutile du point de vue social et, vraisemblablement, n'existerait pas.

De plus, on ne parle pas seulement dans le but de transmettre une information à quelqu'un, plus encore, parler sert à tisser des liens avec ses proches.

Pour LEBRUN, la parole « *sert aussi à établir un lien entre le locuteur et l'auditeur. Entre personnes qui s'aiment souvent elle n'est utilisée que pour maintenir et renforcer la proximité et l'attachement. On se parle pour se sentir uni à l'autre, indépendamment du contenu sémantique du message. On cause de tout et de rien pour entretenir un sentiment d'appartenance et de cohésion. La parole dans ce cas, remplit une fonction plus phatique*[5] *qu'informative »*[6]. [17]

Enfin, selon RECANATI[7], *« parler n'est pas simplement transmettre, véhiculer ou communiquer une information portant sur le monde […] parler c'est s'inscrire dans le monde et transcrire sur le monde notre propre vision des êtres et des choses »*. [30]

La parole est alors un outil d'expression personnelle, elle permet à l'être humain de se distinguer en tant qu'individu qui a sa propre opinion et qui est de ce fait un être unique au monde.

En d'autres termes, communiquer c'est s'affirmer, c'est en quelque sorte exister et *« l'impossibilité de communiquer déracine de la réalité, enlève une partie de l'humanité »* (LETOURNEAU[8]). [17]

2. Evolution des schémas de la communication

La communication est un phénomène qui a fait couler beaucoup d'encre au fil des siècles. Nombreux sont les théoriciens qui ont tenté de la définir, de la cloisonner dans des schémas précis. Or, la communication est un processus complexe qui sous-tend diverses dimensions (linguistique, paralinguistique, psychologique, sociale…) et qui reste difficile à définir dans son essence.

Dans ce chapitre nous tenterons de survoler l'évolution des théories de la communication et nous essaierons d'en retenir les idées essentielles.

---

[5] Phatique : qui permet de maintenir le contact
[6] [17], PONZIO et al., p 45
[7] [30], cité par METELLUS
[8] [17], PONZIO et al., p 65

De SHANNON & WEAVER (1949)…

C'est un modèle linéaire à sens unique :

Emetteur → message → récepteur

Il s'agit de la transmission d'un message entre *une source* et *son destinataire.*
Mais ce schéma est très vite considéré comme trop réducteur car il ne conçoit pas la communication comme un processus d'interaction.

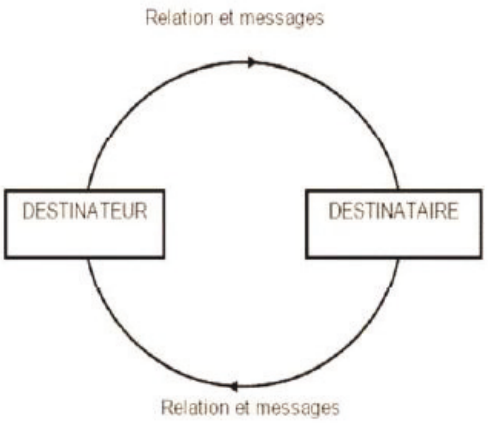
…en passant par la cybernétique avec WIENER (1950)…

Il introduit la notion de feedback, appelée également rétroaction.

L'approche cybernétique d'un système consiste en une analyse globale des éléments en présence et surtout de leurs interactions. L'action d'un élément sur un autre entraîne *en retour une réponse* du deuxième élément vers le premier. C'est ce que l'on qualifie de feedback ou rétroaction. Ces deux éléments sont donc reliés par une boucle de rétroaction ou boucle de feedback.

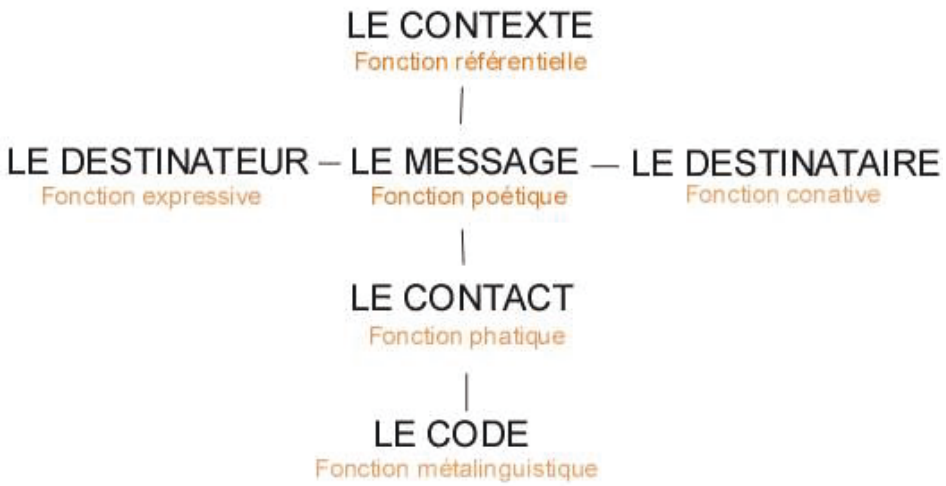
Appliquée à la communication, il s'agit de *la réaction* du destinataire face au message reçu, qui renseigne alors le locuteur sur la façon dont l'information a été perçue. Cela lui permet donc *d'ajuster son émission* afin de *maintenir la communication*.

Ainsi, ces feed-back verbaux, para-verbaux et non verbaux permettent aux participants de montrer leur présence dans l'échange et amènent le locuteur à moduler son discours en fonction de ces signaux. Une relation de circularité se construit alors entre les acteurs de la communication.



…et les fonctions de la communication de JAKOBSON (1960)…

« Les différents facteurs inaliénables de la communication verbale peuvent être schématiquement représentés comme suit :



Chacun de ces six facteurs donne naissance à une fonction linguistique différente [9]*»*. [12]

Dans un processus de communication, le *destinateur* envoie un *message* au *destinataire* par le biais d'un *code* qui doit être commun, du moins en partie. Ce message s'inscrit dans un *contexte*, saisissable par le destinataire. La communication requiert également un *contact* qui permet d'installer et de maintenir celle-ci.

Selon JAKOBSON, *« le langage doit être étudié dans toutes ses fonctions » :*

- La fonction expressive : relative à l'émetteur, c'est l'expression des sentiments du locuteur, afin d'informer de ses pensées, de sa personnalité.

- La fonction conative : relative au récepteur, elle le vise. Cette fonction cherche à le faire réagir pour qu'il réponde. Par exemple grâce à l'emploi de l'impératif.

- La fonction phatique : c'est la mise en place et le maintien de la communication. On parle de contact physique et psychologique avec le récepteur dans le but de rendre la communication effective pour s'assurer que l'information va être transmise. Par exemple, entrer en contact par *« allo »* ou s'assurer qu'il comprend *« tu vois »*.

[9] [12], KERBRAT-ORECCHIONI, p 11

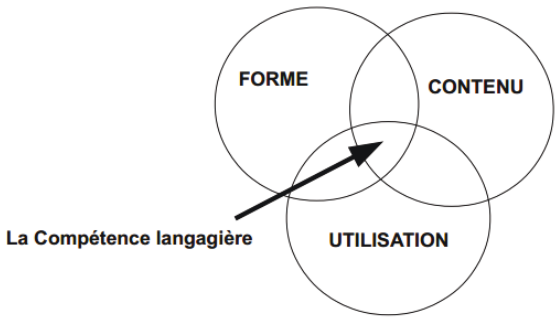
- La fonction référentielle **:** le message renvoie au monde extérieur, cette fonction est centrée sur le monde : le contexte ou référent. Elle est indispensable à la compréhension du message.

- La fonction métalinguistique : le code lui-même devient l'objet du message, par exemple un dictionnaire, un mode d'emploi. Les partenaires vérifient qu'ils utilisent bien le même code.

- La fonction poétique : c'est la forme du texte qui devient l'essentiel du message. Cette fonction permet de faire du message un objet esthétique, même de façon minimale.

…mais aussi le modèle de communication verbale de BLOOM & LAHEY (1978)…

C'est un modèle tridimensionnel qui s'articule autour de trois concepts :



BLOOM et LAHEY proposent de définir le langage à partir de trois composantes: *la forme*, *le contenu* et *l'utilisation*. La combinaison des trois constitue la compétence langagière.

La forme correspond aux moyens verbaux et non verbaux dont dispose le sujet pour mettre en œuvre son désir de communiquer. La forme verbale passe par les niveaux phonétique, lexical et syntaxique.

Le contenu représente l'information transmise dans un message, c'est-à-dire le sens, le signifié. Il est en lien avec le développement cognitif du sujet et son expérience communicative.

L'utilisation peut être rapprochée de la notion de pragmatique, c'est-à-dire à l'utilisation du langage en contexte social et à son efficacité dans la communication. La pragmatique permet au locuteur d'adapter la forme et le contenu de son message suivant les situations dans lesquelles il se trouve.

…à KERBRAT-ORECCHIONI (1980) :

Pour KERBRAT-ORECCHIONI, *« on ne peut décrire un message sans tenir compte du contexte dans lequel il s'enracine, et des effets qu'il prétend obtenir »*[10]. [12]

Elle reproche à JAKOBSON de ne pas envisager suffisamment *« d'ingrédients »* dans son schéma de la communication et en suggère de nouveaux afin de complexifier celui-ci pour que *« la carte rende mieux compte du territoire »*[11]. [12]

Les critiques qu'elle émet sont les suivantes. JAKOBSON parle d'un unique code, mais certains auteurs affirment qu'il n'y a pas toujours un code commun. Elle s'accorde à dire qu'un *« certain consensus s'établit sur les significations, qui rend possible une intercompréhension au moins partielle ; que les mots ont, en langue, un sens, ou plutôt des sens relativement stables et intersubjectifs »*[12]. [12]

Mais les deux interlocuteurs, même s'ils veulent se conformer au sens *« en-langue »*, n'en ont pas nécessairement la même conception. C'est pour cette raison que KERBRAT-ORECCHIONI souligne que cette intercompréhension n'est que partielle.

L'intercommunication est un phénomène relatif et graduel, il n'y a aucune raison de privilégier les cas de communication *« réussie »*, et considérer comme des *« bavures »* des phénomènes aussi fréquents que les malentendus, les contre-sens, les quiproquos. *« Il n'est donc pas vrai, comme semble le dire JAKOBSON, que le message passe dans sa totalité de main en main, sans être altéré dans l'opération »*[13].

Elle appelle *« compétence d'un sujet »* la somme de toutes ses possibilités linguistiques, l'éventail complet de ce qu'il est susceptible de produire et d'interpréter. Pour elle, il est utopiste de croire que l'émetteur choisit librement tel ou tel item lexical dans le stock de ses aptitudes langagières. Il apparaît en effet des contraintes qui fonctionnent comme des filtres et qui limitent les possibilités de choix.

Ces filtres relèvent en fait de deux facteurs qui représentent les contraintes de l'univers du discours :

- **Les conditions concrètes de communication** *(ex : le nombre d'interlocuteurs, leur âge, leur niveau socio-culturel…)*
- **Les caractères thématiques et rhétoriques du discours** *(ex : une conversation sur la pêche, un énoncé narratif, descriptif ou poétique…)*

---

[10] [12], KERBRAT-ORECCHIONI, p 8
[11] Ibid. p 13
[12] Ibid. p 15
[13] Ibid. p 16

Dans les deux sphères de l'émetteur et du récepteur, elle intègre aux côtés des compétences strictement linguistiques et paralinguistiques[14] deux nouvelles notions :

- **Les déterminations « psy- »** : ce sont les déterminations psychologiques et psychanalytiques qui jouent un rôle important des les opérations d'encodage et de décodage.
- **Les compétences culturelles et idéologiques** : elles représentent les savoirs implicites que l'on possède sur le monde pour la première et l'ensemble des systèmes d'interprétation de l'univers référentiel pour la seconde.

Chaque interlocuteur est porteur de compétences linguistiques et paralinguistiques, de compétences culturelles et idéologiques, mais aussi d'un caractère psychique, et tout ceci détermine le style de l'échange. Dans ce fonctionnement, chaque interlocuteur a également accès en partie aux caractéristiques de l'autre et la rencontre de ces univers personnels dans un contexte particulier de conversation permet de faire émerger le sens de l'énoncé. En somme, l'interprétation en conversation est contextuelle.

3. Apport de la pragmatique en aphasiologie

D'après RECANATI, *« la pragmatique s'intéresse à ce qui a lieu sur l'axe locuteur-auditeur, c'est-à-dire à l'échange de paroles comme activité intersubjective, comme pratique sociale ; elle étudie ce qu'on fait avec les mots, alors que la sémantique étudie ce qu'ils signifient, ce dont on parle en les employant »* [15]. [30]

Cette approche paraît alors plus adaptée à l'étude de l'aphasie, car elle s'intéresse à l'échange lui-même, et non au support verbal uniquement qui dans le cas de cette maladie est perturbé.

METELLUS explique que *« la pragmatique, telle que la conçoit Charles MORRIS, apporte un plus non seulement au médecin, non seulement à l'orthophoniste, au psychiatre, au psychologue et au kinésithérapeute, mais à l'ensemble de cette structure humaine mobile qui a charge d'âmes : infirmiers, surveillants et membres de la direction des affaires médicales, car l'homme est un tout qui doit être intégré dans une structure vivante et non abandonné dans une réserve ou un ghetto quel que soit son nom : hospices, hôpital gériatrique, hôpital général ou maison de retraite. On comprend ainsi que la pragmatique puisse servir de ciment à la communauté menacée par la pathologie »* [16]. [30]

---

[14] Paralinguistique : ensemble des moyens de communication naturels qui ne font pas partie du système linguistique, mais qui peuvent accompagner et renforcer la parole (mimiques, gestes…)
[15] [30], cité par METELLUS, « Pragmatique et rééducation en gériatrie »
[16] Ibid.

La pragmatique analyse la communication de manière originale puisqu'elle laisse apparaître des concepts écartés par la linguistique tels que le contexte, les états mentaux et attitudes des interlocuteurs, ainsi que les tentatives d'action ou d'ajustement entre les partenaires.

NESPOULOUS ajoute que *« l'enjeu du travail du linguiste est **la langue**, au sens de Ferdinand de SAUSSURE, ou encore la caractérisation in vitro des structures phonologiques, syntaxiques […] du système linguistique utilisé par les membres d'une communauté humaine ; l'enjeu du travail du pragmaticien est, toujours en les termes de SAUSSURE, **la parole**, ou plus généralement dit la communication in situ ou **le langage en contexte** »* [17]. [30]

La pragmatique propose de rendre compte de *« l'efficacité communicationnelle »* d'un malade en contexte [30]. Il y a des malades qui sont très limités sur le plan de l'expression orale et qui pourtant parviennent à échanger et à communiquer avec leur proches, et ceci en faisant appel à d'autres modalités que le verbal. A l'inverse, il arrive que certains malades aient plus facilement accès à la communication verbale mais qui ne parviennent pas pour autant à communiquer de façon efficace.

Prenons l'exemple d'une personne aphasique qui souffre de mutisme total. Elle ne parvient à émettre aucun mot et pourtant si elle a conservé le sens de la gestualité, elle peut faire passer un message basique tel que le fait qu'elle a soif, faim, qu'elle est fatiguée. De plus, outre ces messages *« vitaux »*, elle pourra exprimer une multitude d'émotions et de sentiments rien qu'avec sa mimique, douleur, tristesse, joie de voir ses proches quand elle a le visage qui s'éclaire à leur venue. En définitive, la parole n'est pas le seul véhicule de la pensée, un aphasique peut continuer à interagir avec autrui même lorsqu'il souffre d'une aphasie sévère.

En effet, même quand les apparences sont trompeuses, *« l'être humain ne peut pas ne pas communiquer »*, selon WATZLAWICK, BEAVIN & JACKSON, 1972.

Prenons un second exemple, celui d'une personne tout à fait valide, qui ne souffre pas d'aphasie mais qui s'évertue à couper la parole, à ne pas écouter les réponses de son interlocuteur. Cette personne là risque de rompre l'échange, et ce malgré sa grande virtuosité à prononcer des mots, des phrases.

C'est dans cette considération que nous définirons ci-après les différentes maximes de GRICE, afin de mieux comprendre sous quelles conditions un échange peut être optimum.

---

[17] [30], *« Les domaines de la pragmatique »*

Lorsque les personnes s'engagent dans une conversation, elles doivent respecter ce que GRICE a nommé le *« principe de coopération »*. Tout échange interindividuel repose sur un certain nombre d'attentes, afin que la communication soit effective.

- **La règle de quantité** : notre contribution à une conversation doit être suffisamment ample pour que l'interlocuteur ait en sa possession tous les éléments qui lui permettent de comprendre la discussion ; mais aussi limitée car si l'on apporte trop d'éléments, l'interlocuteur se retrouvera noyé dans un flot d'informations et perdra l'essence même de cette conservation.
- **La règle de qualité** : c'est *« dire la vérité »*, si on n'est pas sûr de ce que l'on avance, on doit moduler nos propos par exemple en disant : *« je ne suis pas sûr »*.
- **La règle de relation** : ce que l'on dit doit être en relation avec ce qui précède, avec le contexte, sinon on aboutit rapidement à un *« dialogue de sourds »*, à cause des *« coq-à-l'âne »*.
- **La règle de manière** : notre contribution à un échange doit être claire et facile à suivre, on ne doit pas faire preuve d'ambiguïtés.

Il semblerait alors que la personne aphasique soit lésée en ce qui concerne ces principes de coopération. Un aphasique de type Broca ne remplirait pas la règle de quantité, par son manque du mot et son agrammatisme ; un aphasique de Wernicke au contraire donnerait trop d'informations et qui plus est sans qualité dans la mesure où il fait de nombreuses paraphasies et des jargons.

Cependant, si l'on envisage la communication comme l'Ecole de Palo Alto (1949), on peut tout de même penser qu'un échange est possible et réalisable. En effet, celle-ci envisage plus la communication comme une *« théorie des comportements verbaux et non verbaux »* qu'une théorie du message.

La communication est ainsi « *conçue comme un système à multiples canaux auquel l'acteur social participe à chaque instant, qu'il le veuille ou non, par ses gestes, son silence, sinon son absence… »*[18].

De plus, selon WATZLAWICK, le *« comportement n'a pas de contraire »*. Cela signifie qu'il n'y a pas de *« non comportement »*, on ne peut pas ne pas avoir de comportement. Or, si l'on admet que dans une interaction tout comportement a la valeur d'un message, c'est-à-dire qu'il est une communication, il suit qu'on ne peut pas ne pas communiquer, qu'on le veuille ou non. Activité ou inactivité, parole ou silence, tout a valeur de message.

Tout ce que nous dégageons a valeur de communication, pas seulement les mots que nous prononçons.

[18] WINKIN (2000)

Par exemple, lorsqu'on écoute une langue étrangère on ne comprend pas ce qui est dit, mais on peut déduire assez facilement une information élémentaire du langage par les gestes et les mouvements servant à signaler une intention. On peur aisément se rendre compte qu'une personne est énervée ou calme, on peut extraire de nombreux indices de la communication de type analogique. [24]

La communication analogique représente pratiquement toute communication non verbale, mais ce ne sont pas que les mouvements corporels, il y a également la posture, la gestuelle, la mimique, les inflexions de la voix, le rythme de la parole, l'intonation.

« Nous pensons que la communication analogique plonge ses racines dans des périodes beaucoup plus archaïques de l'évolution et qu'elle a par la suite une validité beaucoup plus générale que la communication digitale, verbale, relativement récente et bien plus abstraite »[19].

La communication digitale, quant à elle, est très utile pour transmettre la culture, les œuvres de notre civilisation etc. En revanche, il est un domaine où nous nous fions presque exclusivement au monde analogique, c'est le domaine de la relation. Et selon WATZLAWICK, *« toute communication présente deux aspects, le contenu et la relation, tels que le second englobe le premier et par suite est une méta-communication »*[20]. [24]

Le contenu transmet les données de la communication, tandis que **la relation** indique comment comprendre la communication, elle peut aussi s'exprimer de manière non verbale (sourire, cris…). On entend souvent dire par exemple qu'un chien *« comprend tout »*. En fait, il se base sur le mode analogique, avec les intonations, les gestes… De ce fait, chaque fois que la relation est au centre de la communication, le langage digital est à peu près dénué de sens.

Dans ce sens, on a souvent prêté aux enfants, aux *« fous »* et aux animaux une intuition particulière de la sincérité ou non des attitudes humaines. Il est en effet facile de professer quelque chose verbalement, mais difficile de mentir dans le domaine de l'analogique (WATZLAWICK 1972). [24]

On voit donc coexister les deux aspects de la communication, *contenu* et *relation*, et même se compléter les deux modes de communication, digital et analogique, dans tout message. Le contenu étant transmis essentiellement par le mode digital et la relation par le mode analogique.

On peut donc imaginer qu'une personne aphasique se trouve lésée dans sa communication digitale mais qu'elle peut tout de même interagir avec autrui en utilisant de façon privilégiée la communication analogique.

---

[19] [24], p 57
[20] Ibid. p 52

« Savoir communiquer c'est bien savoir manipuler la langue mais aussi savoir avec le visage, le geste, renforcer, nuancer voire contredire le contenu sémantique véhiculé par les mots. C'est aussi savoir substituer le non-verbal au verbal dans certaines situations (normales ou pathologiques)»[21]. [30]

4. L'importance de la communication non verbale

Il a fallu attendre la deuxième moitié du XXème siècle pour admettre l'importance de ce type de communication, et surtout pour en commencer l'étude scientifique. Les langages naturels humains ne sont qu'une forme de communication et toutes les communications ne sont pas des langages. [6]

« On entend par communication non verbale l'ensemble des moyens de communication existant entre les individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrits, langage des sourds-muets)» [22]. [6]

Mais il ne faut pas voir la communication non verbale comme un échange qui n'émet pas de son, *« une communication non verbale peut être sonore et il faut se garder de l'expression* ***langage silencieux*** *pour qualifier la communication non verbale ».*[23] [6]

On applique en effet le terme de communication non verbale à des gestes, des postures, des orientations du corps, ou encore à des singularités somatiques naturelles ou artificielles, et enfin à des rapports de distance entre les individus.

CORRAZE affirme que si un comportement doit son existence à la transmission d'informations, il a des caractères d'un système orienté vers l'actualisation d'un but, et de ce fait il peut alors être identifié à une communication. [6]

MEHRABIAN (1972) affirme que 93% de l'information transmise d'une personne à une autre est de nature non verbale.

Dans ce sens, BLURTON JONES (cité par CORRAZE [6]), ajoute que si un adulte ne répond pas à un enfant dans l'impossibilité de se mouvoir, ses appels vont augmenter en intensité, devenir plus aigus, son visage va se modifier, les lèvres supérieures vont s'écarter et ses sourcils vont prendre une position oblique.

Intuitivement, nous accordons rarement notre confiance aux seuls mots. Nous décodons constamment les messages non verbaux que nous recevons, tels que le contact visuel, le déplacement de l'axe du corps, les mouvements des mains, les expressions du visage, l'espace mis entre les interlocuteurs, l'apparence physique, et comparons ces indices non verbaux aux mots prononcés : s'additionnent-ils ou sont-ils en contradiction avec le message verbal ? [20]

---

[21] [30], NESPOULOUS
[22] [6], CORRAZE, 2001
[23] Ibid.

Le comportement non verbal a plusieurs fonctions. De façon usuelle, il soutient et illustre le comportement verbal et le sujet habile à communiquer est normalement capable d'intégrer les réponses verbales et non verbales de façon efficace.

Il apporte aussi des données qui contribuent à la régulation de la parole et de l'écoute. Ainsi de subtiles réponses non verbales indiquent le changement de locuteur, c'est-à-dire la fin de la prise de parole d'un interlocuteur, ou bien le désir d'un autre de prendre la parole.

Le comportement non verbal informe aussi des intentions du sujet, de son intérêt, de son accord ou de son approbation, et sert souvent de révélateur à ses réactions sous-jacentes, mettant au jour ses traits de personnalité et ses sentiments. Le comportement non verbal joue donc un rôle important pour favoriser comme pour soutenir la communication. [20]

RUSTIN et KUHR catégorisent la communication non verbale en *« modifications rapides du comportement »*, en *« aspects relativement permanents du comportement »*, en *« apparence physique »*, en *« environnement »* et en *« éléments paralinguistiques »*.

Les modifications rapides du comportement :

Les contacts corporels : quand on entre en contact par le toucher, cela sert généralement à établir ou maintenir la relation avec autrui. Selon la situation, nous allons faire varier le type de contact mais aussi sa fréquence et son intensité. Il existe un large éventail d'émotions qui peuvent être transmises par le toucher. Cela peut être de la sympathie, de l'attachement, de l'affection, de l'amour ou bien dans la dimension opposée de l'agressivité, de l'angoisse, un désir de frapper, de battre.

Les expressions du visage : c'est le plus important des moyens de communication non verbale. En effet, de façon générale lorsqu'on communique avec quelqu'un on le regarde dans les yeux, ou du moins on regarde en direction de son visage pour établir la communication. Le visage peut exprimer des états émotionnels allant d'un grand bonheur à une profonde tristesse. Même quand la personne cherche à dissimuler ce qu'elle ressent, son visage trahit presque toujours son état d'esprit : le front, les sourcils, le menton, le nez, la bouche, les joues en disent long…

Le contact visuel : un regard mutuel est le signe de l'attention des interlocuteurs. Le contact visuel sert à assurer le début et la fin des échanges, comme à assurer les divers tours de parole. Détourner le regard peut être interprété comme un refus de communiquer, éviter le regard de l'autre peut être perçu comme un sentiment de soumission ou de timidité. Lorsqu'on a à l'inverse un regard direct et fixe cela peut être interprété comme de l'agressivité, de l'arrogance. Cependant, ces interprétations dépendent de la signification culturelle du contact visuel, qui n'est pas la même selon les cultures…

Les gestes : les gestes peuvent être utilisés pour renforcer un message verbal ou bien peuvent constituer un message à eux seuls. Par exemple, faire un signe de la main, pointer du doigt ou bien des gestes qui n'ont pas l'intention première de transmettre un message mais qui le font tout de même comme se ronger les ongles peut signifier de l'angoisse et taper du pied peut signifier de l'impatience ou de la nervosité.

Les aspects relativement permanents du comportement :

Les postures : la posture reflète les sentiments et les réactions d'une personne à l'égard d'elle-même ainsi qu'à l'égard des autres. La posture traduit également l'état émotionnel de la personne, par exemple la colère est exprimée par une posture tendue, la sympathie par une posture plus détendue. La façon d'être assis, de se tenir, de marcher, révèlent un message de confiance ou de retenue de la personne.

La proximité : certaines personnes ont besoin de plus d'espace entre elles que d'autres. HALL (1966) a ainsi proposé quatre catégories de distance interpersonnelle :

- *L'espace intime*, de 15 à 45 cm, il exprime une intimité étroite comme le rapport amoureux, le réconfort, ou la protection.
- *L'espace personnel*, de 0,5 à 1,2 m
- *L'espace social ou consultatif,* de 1 à 2 m, concerne les relations d'affaires ou commerciales
- *L'espace public,* s'étend de 3,6 à 6 m, on y associe la parole en public sans que le fait de *« s'adresser à »* soit nécessaire

Les caractéristiques physiques peuvent jusqu'à un certain point déterminer la distance qui s'établit entre deux personnes. KLECK (1969) a d'ailleurs montré qu'une distance initiale plus importante est mise pour communiquer avec des personnes handicapées physiques.

L'apparence physique :

Elle différencie les sujets et apporte de multiples informations concernant les réactions, le statut, la personnalité, les occupations de l'individu. Il est habituel de juger une personne sur son apparence physique, de ce fait, nous arrangeons notre apparence de façon à être en accord avec l'idée que nous nous faisons de ce qui est attractif.

L'environnement :

Les interactions dépendent de l'environnement dans lequel elles se produisent, en effet on ne se comporte pas de la même façon selon que l'on se trouve sur son lieu de travail ou à la maison. Par exemple le type de langage peut varier, allant du plus soutenu au bureau, en passant par un langage courant dans la rue, jusqu'au plus familier dans sa famille ou avec ses amis. La distance interpersonnelle peut elle aussi varier selon que l'on s'adresse à son patron ou à son frère.

Les éléments paralinguistiques :

Il s'agit des aspects non linguistiques de la communication verbale comme l'accentuation, la hauteur, l'intensité, l'intonation, le débit, la fluence et les pauses. Ces éléments peuvent modifier le sens de ce qui est dit par les mots, ou bien modifier la manière dont le message est perçu. C'est ainsi que le discours que l'on prononce peut être contredit par une intonation qui l'accompagne. Les traits vocaux peuvent également influencer un jugement sur la personne, par exemple, une voix désagréable peut dégager des impressions négatives. On peut aussi noter que les émotions transparaissent dans ces traits vocaux, on peut alors percevoir de la peur, de la colère, de la douleur…

Pour conclure sur la communication non verbale, nous citerons la synthèse d'Olivia MASCHERINI dans son mémoire de fin d'études. Elle y explique que les aphasiques peuvent exprimer leurs sentiments à travers la communication non verbale. Et au vu de son étude, elle suggère aux orthophonistes d'orienter les premiers moments de la rééducation sur la communication non verbale. L'expression corporelle, la mimogestualité, le regard, la posture sont autant de moyens permettant d'endiguer toute rupture de communication. [28]

Dans ce sens, Virginie PORTE en 1995 avait déjà identifié grâce à son mémoire l'importance de la communication non verbale : *« le rôle de l'orthophoniste est de se servir et d'accentuer la communication non verbale afin de permettre à l'aphasique d'exprimer de façon indépendante de l'autre sa pensée, ses envies et ses besoins »*. [29]

III. CHAPITRE 3 : La communication chez l'aphasique

EISLER, MILLER & HERSEN (1873) ont décrit les personnes *« habiles socialement »* comme parlant plus fort, répondant plus rapidement que les autres, ayant des réponses plus longues, montrant plus leurs sentiments, réclamant plus d'échanges, montrant un esprit plus large dans la façon dont elles s'expriment… [20] Or il semble évident que la personne aphasique ne remplisse pas toutes ces conditions et que par conséquent, ses interlocuteurs ne la considèrent pas comme *« habile en société »*.

1. Les troubles de la communication verbale

1.1. Ses difficultés de compréhension

En compréhension orale…

On rencontre souvent des aphasiques qui, surtout au début de leur maladie, ne se rendent pas compte de leur incompréhension, ils sont anosognosiques, comme c'est le cas dans l'aphasie de Wernicke.

« Lorsque les gens venaient me voir dans ma chambre, j'essayais de leur dire quelque chose mais pas moyen de dire un mot clair ; je baratinais en étant sûre que c'était compréhensible. Il m'a fallu beaucoup de temps pour réaliser que je ne saisissais pas grand-chose et que les autres ne me comprenaient pas du tout ». [17]

JAKOBSON compare l'aphasique sensoriel à une personne dans la situation d'un étranger, l'exemple suivant peut en témoigner :

« J'entendais quelque chose puis je ne comprenais pas…c'était comme du chinois ou du…je ne sais pas quoi, comme une langue étrangère, plutôt quelque chose qui n'avait aucun sens, comment dirai-je, j'entendais des paroles vagues ». [17]

« J'entendais des mots et me souvenais seulement de les avoir bien connus ; le fait de les entendre ne me redonnait pas leur signification ». [17]

« J'essaie pourtant de comprendre, mais je ne comprends pas ; j'essaie en dedans de moi-même des fois : qu'est-ce qu'il veut dire là ? Puis je ne comprends pas ». [17]

Mais certains patients aphasiques arrivent à passer outre leurs problèmes de compréhension, grâce notamment à la communication de type analogique. Pour la personne ci-après, même si elle ne peut comprendre le langage articulé, elle peut très bien comprendre la signification des mimiques, voire des inflexions de la voix :

« Je ne me rappelle pas beaucoup de choses des premiers temps de ma maladie, mais même longtemps après, je garde un amer souvenir des visites du médecin et de ses internes, de leurs discussions. Je ne comprenais pas tout, mais je pouvais percevoir à leur physionomie et leur ton de voix qu'ils n'étaient pas très optimistes face à mon évolution ». [17]

Un autre aphasique témoigne de la même sensation :

« Par contre, je pouvais comprendre les gestes et les mimiques. Je me disais : s'ils ont l'air triste, c'est qu'ils savent beaucoup de choses sur mon état ». [17]

Lorsque les troubles de la compréhension ne sont pas massifs, la personne peut tout à fait participer à un échange, mais au prix de quelques aménagements. En effet, selon les conditions contextuelles de la conversation, de légers troubles peuvent rapidement apparaître :

« J'ai toujours compris ce que les gens me disaient, mais si plusieurs personnes parlaient en même temps, d'une voix forte, là, je me bouchais les oreilles et la tête me faisait mal ». [17]

« Je dois ajouter que ma compréhension est nulle lorsque la conversation est engagée, interrompue puis reprise ». [17]

Les troubles de la compréhension représentent certainement l'obstacle principal à la communication. Beaucoup de soignants abandonnent ainsi l'échange verbal avec une personne qui présente des troubles massifs de la compréhension.

Dans les cas les moins sévères, cela entraîne souvent des malentendus ou des ruptures de communication par exemple avec un abandon du sujet en cours, malgré les efforts de reformulation de la part de l'interlocuteur.

De plus, certaines formes de communication nécessitant un plus haut degré d'intégration, comme l'humour, la métaphore ou l'implicite pourront ne jamais plus être accessibles à la personne aphasique souffrant de troubles de la compréhension.

En compréhension écrite…

Ce type de difficultés est très pénalisant dans la vie de tous les jours. Cela va poser problème pour la lecture de papiers officiels, de factures, mais aussi pour la compréhension d'une simple notice de médicament par exemple, d'un mode d'emploi… ou même pour lire l'étiquette de produits ménagers dangereux.

Pour ceux qui avaient pour loisir de lire des romans, de faire des mots croisés, cette tâche jadis si plaisante devient un vrai combat.

« La lecture a été impossible pour au moins deux mois…je n'arrivais pas à trouver un sens à ce que je lisais, toutes les lettres étaient comme prises ensemble ». [17]

A l'instar de la compréhension orale, même une fois que la compréhension écrite est redevenue satisfaisante, des facteurs extérieurs (comme la luminosité, la durée de la lecture…) peuvent alors entraver le succès d'une lecture.

« Je lis, je comprends ce qui est écrit au fur et à mesure, mais je suis incapable de retenir l'histoire. Je dois souvent revenir chapitre ou paragraphe précédent pour voir où j'en suis rendu ». [17]

Parfois, cette difficulté de compréhension peut vraiment mettre la personne aphasique dans une situation cocasse, comme le relate cet aphasique :

« Je ne mange jamais de poisson, je n'aime pas ça. Alors je m'en vais au restaurant. La fille me présente un menu. J'ai essayé de lire le menu…pas capable de lire le menu, j'avais l'air fin ! Alors, au hasard comme ça, j'ai indiqué une ligne… Alors elle est partie et m'a rapporté une assiette de poisson. Heureusement qu'il y avait des légumes…alors j'ai mangé les légumes ». [17]

1.2. Ses difficultés d'expression

En expression orale…

Il fut un temps où l'on plaçait les aphasiques de type Wernicke dans des asiles à cause de leur jargonaphasie. De nos jours, cette pratique a été abolie, le milieu médical commence à bien connaître l'aphasie, mais pas toujours le grand public. En effet, il y a plusieurs types d'aphasies, avec chacune leurs caractéristiques, chacune leurs entraves aux fameuses *« règle de coopération »* de GRICE, et parfois la frontière est mince entre aphasie et folie pour un public non averti…

« On ne peut pas parler, on ne peut même pas dire que c'est pas parce qu'on est fou, mais c'est parce qu'on est malade… » [17]

ALAJOUANINE & LHERMITE rapportent des cas de jargonaphasiques qui ne sont pas gênés par leur production orale erronée. Or, quand on leur fait écouter un enregistrement d'eux-mêmes, ils paraissent percevoir l'inadéquation des propos entendus.

L'hypothèse serait la suivante : lorsque le jargonaphasique ne fait qu'écouter, en simple auditeur, cela devient plus facile car il n'a qu'une tâche à exécuter. L'unicité de la tâche lui permet probablement de prendre conscience des erreurs.

En effet, dans l'acte normal de parole, le locuteur est à la fois émetteur et récepteur. Il faut qu'il s'autocontrôle en même temps qu'il s'exprime, et cette double tâche peut devenir impossible pour l'aphasique.

LEBRUN explique que *« s'il est vrai que certains aphasiques sont anosodiaphoriques pour leur déficit verbal, ceci permettrait peut-être d'expliquer la logorrhée. Sous l'effet de la lésion, le malade deviendrait disert, prendrait un grand plaisir à parler, mais ne se soucierait pas de l'effet produit par son jargon. Il serait insensible au caractère déviant de son langage et s'abandonnerait sans retenue au désir de proférer des paroles »*. [17]

En ce qui concerne les aphasies non fluentes, JAKOBSON explique que le langage de l'aphasique est analogue à celui de l'enfant, il s'apparente au discours enfantin, dans lequel on utilise les articulations indifféremment l'une pour l'autre. [11] Les troubles tels que les paraphasies phonémiques peuvent faire penser à l'enfant qui ne maîtrise pas encore sa langue maternelle, et cette comparaison est bien difficile à accepter pour un adulte qui maniait très bien l'art de parler auparavant.

« Le téléphone sonna, je répondis, mais à ma grande surprise les mots ne sortaient pas. Ma voix avait le timbre d'un ancien disque défectueux ». [17]

Lorsque l'expression est de nouveau possible par la parole, le manque du mot, l'agrammatisme et les paraphasies se font toujours ressentir et perturbent l'individu au plus profond de lui. Il doit parfois se contenter d'exprimer des messages basiques, informatifs, mais ne peut exprimer sa personnalité :

« Petit à petit je retrouve les mots simples de tous les jours, mais je ne peux donner mon opinion ». [17]

Il est important de souligner que l'aphasie n'affecte pas la pensée, mais bel et bien le véhicule de la pensée. C'est la mise en mots qui est défaillante :

« Je m'aperçus qu'en voulant parler, je ne trouvais plus les expressions dont j'avais besoin. La pensée était prête, mais les sons qui devaient les confier à l'intermédiaire n'étaient plus à ma disposition ». [17]

« Ma pensée se porte bien, mais la traduire en mots, c'est autre chose ». [17]

« Je crois posséder alors l'idée normale ou idéale du mot complet, mais je suis quand même embêté par son articulation déficiente. Par exemple, je ne pouvais pas avoir le mot « marasquin », et je disais toujours « maraquicin » ou « mascarin », sachant que ce mot commence par un M, mais ne pouvant pas avoir le mode de succession des différentes lettres du mot ». [17]

Certains ont alors recours à des méthodes de facilitation, mais celles-ci sont bien souvent coûteuses en énergie et en temps, et l'interlocuteur peut alors se lasser d'attendre.

« Il faut que je vois le mot écrit dans ma tête pour arriver à le dire correctement ». [17]

« J'avais toujours l'idée de la chose, mais je ne trouvais pas le mot pour le dire… Maintenant souvent le mot est présent, sur le bout de la langue, mais il ne vient pas toujours très vite ». [17]

En expression écrite…

« Quand je m'aperçus que j'étais aphone, mon premier geste fut de prendre un papier et un crayon et de noter un message : j'en fus incapable ». [17]

L'écriture, lorsqu'elle est possible, se fait de la main gauche pour les aphasiques qui sont hémiplégiques droits. Non seulement ils sont confrontés à une reconquête de leur parole, mais à l'écrit, ils doivent tout réapprendre, réapprendre les gestes pour former les lettres avec cette main gauche qui n'est pas habile.

Parfois, seuls quelques mots peuvent être écrits, la plupart des aphasiques souffriront de dysgraphie et de dysorthographie.

« *Seul mon nom a été lisible et en tout temps et écrit correctement »*. [17]

1.3. Du point de vue de son interlocuteur

« Le sujet aphasique est pris tantôt pour un fou, tantôt pour un ivrogne, tantôt pour un dément, mais jamais pour un sujet qui présente des troubles du langage à la suite d'une lésion focalisée du cerveau ». [17]

Et ceci s'explique assez bien d'après PONZIO & DEGIOVANI, car il y a des gens qui parlent bien plus mal que l'aphasique : certains bègues, étrangers ou immigrés, certains dysphoniques, dysarthriques… Mais il y a aussi des gens qui comprennent plus mal que l'aphasique, par exemple les sourds. [17]

L'aphasique doit lutter non seulement contre son trouble mais aussi contre une fréquente méconnaissance totale de la part des autres.

La survenue d'une aphasie met à mal les habiletés cognitives telles que la discussion, l'assertion, l'autocontrôle, le renforcement… Les habiletés interactives sont aussi sévèrement affectées.

De plus, le handicap physique, la paralysie faciale et les autres troubles moteurs qui peuvent accompagner l'aphasie, peuvent perturber l'expressivité du visage, les postures et le contact visuel. Ces troubles vont mettre mal à l'aise le patient ainsi que les personnes qui participent à l'interaction. [20]

Une tension émotionnelle surgit lorsque l'entourage ne réussit pas à répondre aux besoins du sujet ou quand les événements et les situations sont vécus comme menaçants.

« J'ai eu beaucoup de visites, je suis embêté pour parler avec les gens…et les gens sont souvent mal à l'aise ». [17]

FURNHAM (1986) a relevé le fait que les personnes non handicapées ont tendance à moins interagir avec des personnes handicapées en raison de l'attitude de ces derniers. Apparemment, ils les perçoivent comme dépendants, déprimés, isolés, instables émotionnellement et inadaptés socialement (FURNHAM et PENDRED, 1983).

« Les gens ne me parlent plus autant ». [17]

On pense souvent à tort qu'une personne aphasique qui est mutique, voire prostrée au tout début de la maladie, ne comprend pas un strict mot de ce qui est dit autour d'elle. Souvent il arrive sans le vouloir que les proches aient une conversation sur la personne en sa présence, pensant qu'elle ne saisira pas le sujet de celle-ci. Or, c'est sous-estimer les capacités intuitives de l'aphasique que d'agir de la sorte. Prenons le discours de cette aphasique qui raconte avoir vécu une telle situation :

« J'étais là dans ma chambre à les écouter. Ils disaient : mon dieu, elle va mourir. Et se disputaient presque mon héritage et moi je les entendais, mais j'étais incapable de leur faire savoir que je comprenais ce qu'ils disaient ». [17]

En d'autres termes, *« il faut toujours présumer que l'aphasique comprend beaucoup plus que ce qu'il n'y paraît »*. [17]

En ce qui concerne le conjoint, il manque souvent de naturel à cause de la culpabilité et de la gêne, il ne sait pas vraiment comment s'y prendre alors que ce dont a besoin l'aphasique c'est quelque chose d'implicite, c'est de l'attention. Le comportement le plus fréquent est de finir les phrases à la place de l'aphasique, d'essayer de deviner chaque tentative d'expression, pour finir par parler à sa place, sans savoir vraiment si la personne voulait en venir là.

« J'essaie de dire quelque chose, juste avant que je commence à chercher le mot, on le devine pour moi. Ca irait mieux si on me laissait finir. Ils essaient de m'aider, c'est plus facile pour eux de dire le mot ; si je m'acharne, ils s'impatientent ». [17]

Un aphasique définit la relation qu'on devrait avoir avec les aphasiques :

« Peut-être que la sympathie c'est ressentir, éprouver pour quelqu'un, alors l'empathie serait ressentir, éprouver avec l'autre ».

L'incompréhension est souvent présente entre l'aphasique et son entourage. Parfois les proches attribuent les désordres de communication ou les comportements à des problèmes de mémoire ou d'autres troubles cognitifs.

Il paraît important que la famille acquière une certaine connaissance de l'aphasie et de ses implications afin de mieux comprendre son proche et d'avoir une meilleure acceptation de la maladie, ceci afin de favoriser l'organisation de leur vie.

« Parfois j'entends les autres parler de moi…comme si je n'étais pas là. Certains disent que j'ai changé de caractère…mais je pense que j'ai changé de point de vue… ». [18]

L'interlocuteur se sent bien souvent démuni face à l'aphasie, comme le témoigne Monique PELLETIER dans le livre qu'elle a écrit sur l'aphasie de son époux :

« J-M ne savait plus parler : c'était la pire des séquelles qu'on pût imaginer, le moins supportable pour nous. Car aux handicaps physiques on peut toujours porter remède. Mais que faire contre le silence ? ». [16]

Les comparaisons avec le langage enfantin sont fréquentes de la part de l'entourage, ce qui contribue malheureusement à l'infantilisation du patient, qui déjà en perte d'autonomie, vit très mal cette analogie avec le jeune enfant. Monique PELLETIER parle de *« progrès insignifiants, un enfant apprend lui à parler en deux ou trois ans »* ; *« sa bouche formait des sons, mais ils étaient incompréhensibles. On aurait dit un enfant découvrant le langage »*. [16]

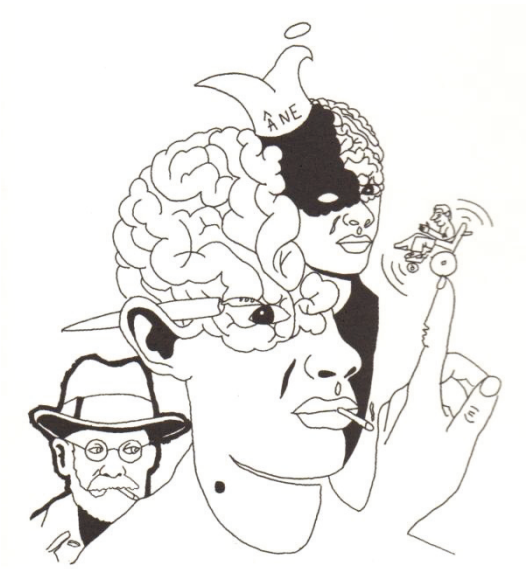


Figure 2: "Moi", une bourrique
un âne bâté, bête, idiot, ignorant, imbécile, sot. SABADEL

Ce qu'il faut, c'est avant tout beaucoup de patience, ainsi qu'un ajustement mutuel et des adaptations :

« Quand je m'apercevais que quelqu'un réclamait mon attention, il fallait qu'il me répète ce qu'il venait de me dire en me laissant le temps d'épier les mouvements de ses lèvres puis de me concentrer sur les sons qui s'en échappaient. Comme mes oreilles peinaient à distinguer les voix du bruit de fond, il fallait souvent me répéter les questions lentement, en articulant. J'avais besoin de calme et d'un énoncé clair […] Je finissais la plupart du temps par répondre mais lentement, beaucoup trop, d'ailleurs, au goût de mon entourage ». [4]

« Un observateur neutre m'aurait sans doute jugée diminuée vu que je ne traitais plus comme il se devait les informations que me transmettaient mes sens. L'incapacité de la communauté médicale à communiquer avec quelqu'un dans mon état m'a néanmoins consternée », témoigne le Dr BOLTE TAYLOR, suite à son accident vasculaire cérébral. [4]

Elle continue en rappelant que les accidents vasculaires cérébraux sont la principale cause de handicap dans notre société. Il lui semble donc essentiel que ces victimes s'expriment enfin sur les modalités de leur rétablissement afin de permettre aux professionnels de santé de se montrer plus efficaces au cours des échanges. [4]

2. Quelques aides à la communication pour l'aphasique

Selon l'HAS[24], l'orthophoniste devrait *« mettre en place les moyens de communication alternatifs temporaires adéquats »* ainsi *« qu'informer l'équipe et l'entourage du patient des moyens de communications appropriés à mettre en œuvre »*.

Le choix de l'outil va dépendre de la personne aphasique dont la communication verbale est déficitaire de façon temporaire ou bien définitive.

Certaines compétences résiduelles sont nécessaires à la mise en place d'une aide à la communication :

- ✓ Que le patient ait conservé une appétence à la communication
- ✓ Qu'il ait des compétences cognitives comme la catégorisation, l'accès à la symbolique
- ✓ Qu'il comprenne les ordres simples, c'est indispensable
- ✓ Qu'il ait une orientation du regard sur un objet visuel déterminé, ainsi qu'une bonne exploration visuelle et la capacité à identifier l'objet
- ✓ Qu'il ait la possibilité de pointer quelque chose
- ✓ Qu'il ait des capacités d'attention et de concentration, c'est primordial

Mais, selon un article du site internet PONTT[25], la présentation d'une aide à la communication ne devrait pas se fonder exclusivement sur les besoins supposés du patient, ni en considérant ses éventuels déficits cognitifs comme des critères d'exclusion.

On constate de plus une sous-utilisation de ces outils en situation de communication ainsi que dans la vie quotidienne, on ne peut qu'encourager l'entourage pour qu'il stimule l'aphasique et se pose en meneur de l'échange. [38]

---

[24] Haute Autorité de Santé : recommandations pour la pratique clinique - prise en charge initiale des patients adultes atteints d'AVC – aspects paramédicaux – juin 2002

[25] [38], Partage Orthophonie Neuropsychologie Théories Et Thérapies

Toujours selon un article du site PONTT, *« les aides à la communication seraient destinées à des patients présentant une aphasie dont la communication verbale (orale et écrite ; en expression et compréhension) est extrêmement déficitaire et cela de manière temporaire ou définitive »*. [38]

Selon le mémoire de Stéphanie LORENZATI, l'aide à la communication devrait être proposée le plus tôt possible, après le début de la prise en charge orthophonique et même plus tôt. [27]

2.1. Utilisées principalement à l'hôpital

Il existe des outils provisoires de communication qui servent lors de la période d'hospitalisation. A l'hôpital, l'aphasique rencontre de nombreux interlocuteurs : ASH, infirmiers, médecins, équipe paramédicale, famille, amis… Il n'a pas besoin de communiquer les mêmes choses selon la personne, il y a une grande variabilité selon les situations d'échanges.

- Echelle de douleur à niveaux *(peu, moyen, beaucoup)*
- Fiche de présentation du patient *(indique ce qui lui est arrivé, ses symptômes…)*
- Un alphabet *(pointé ou épelé par l'interlocuteur)*
- Une liste de chiffes à pointer
- Une horloge avec des aiguilles mobiles
- Un panneau de communication à pointer *(besoins vitaux, positions, objets courants, sensations, sentiments et souhaits, oui/non)*
- L'écriture *(si possibilité d'écrire de l'autre main quand le patient est hémiplégique, quand il n'y a pas d'apraxie)*
- Le geste *(pointage d'un objet dans la pièce, ou mime d'action simple)*

2.2. Utilisées principalement en séance d'orthophonie

- Des lettres mobiles *(qu'on dispose sur le bureau)*
- Des pictogrammes *(nécessite une première phase de conditionnement, ils pourront ensuite être utilisés au quotidien)*
- L'écriture

Il existe également des moyens de facilitation amenés par l'orthophoniste afin de pallier le manque du mot, ceux-ci seront ensuite estompés au fur et à mesure pour redonner une autonomie de communication à la personne aphasique :

- L'ébauche orale *(donner le premier son, la première syllabe du mot)*
- L'ébauche articulatoire *(articuler le mot sans mettre de voix)*
- Le contexte inducteur *(« c'est quelque chose qui sert à se brosser… »)*
- Le mime de l'action *(pour le verbe)* et d'utilisation *(pour l'objet)*
- Donner le début d'une phrase qui amène le mot visé *(« je frappe à la . . . . porte »)*
- La répétition, dans le cas où le patient ne trouve pas le mot

2.3. Pouvant être utilisées au quotidien

- Un calendrier
- Un agenda *(personnalisé ou non)*
- Des logos *(banque, poste…)*
- Des pictogrammes
- Un cahier de communication standardisé *(il doit être personnalisable et modulable au gré des besoins)*
- L'écriture
- Les prothèses vocales ou orthèses de la parole

Il faudra alors amener l'aphasique à accepter la perte de son langage et surtout à dissocier ce qu'il est en tant que personne de ce qu'il est en tant qu'interlocuteur.

3. Recommandations pour mieux communiquer avec une personne aphasique

Recommandations de l'HAS[26] vis-à-vis des troubles de la communication suite à un accident vasculaire cérébral (AVC).

Si le patient est aphasique :

- Etablir une relation de confiance avec le patient
- Supprimer les facteurs extérieurs qui gênent ou influencent la communication (bruit, douleur)
- Ecouter attentivement le patient
- Solliciter l'aide des proches afin de mieux comprendre le patient
- Donner des moyens de communication correspondant aux besoins et aux capacités (carnet de communication, bloc-notes, crayon feutre, ardoise « magique », avec un code couleur si besoin) en collaboration avec l'orthophoniste
- Le personnel soignant dans son expression doit être attentif à :

- Utiliser un langage simple
- Faire des phrases courtes
- Employer un ton de voix normal
- Parler en sachant que le patient même avec d'importants troubles de compréhension comprend les aspects non verbaux du langage (colère, agacement, etc.)

[26] Haute Autorité de Santé

- Faire preuve de patience et répéter aussi souvent que nécessaire
- Utiliser des gestes pour soutenir et accompagner la parole lorsque le patient présente des troubles de compréhension
- Etablir un contact visuel et par le toucher avant chaque soin afin d'entrer en contact avec le patient
- Parler au patient même s'il ne peut répondre et commenter chaque soin en nommant les objets utilisés
- Chercher des substituts à la communication orale et écrite avec le patient : clignement des yeux, pression de la main, gestes, mimiques
- Proposer au patient des pictogrammes ou des dessins pour le choix des menus
- Vérifier la pose de prothèses dentaires, auditives ou le port de lunettes si le patient ne peut en faire la demande [37]

Attitudes pratiques à éviter selon l'HAS :

- Parler à plusieurs au chevet du patient sans tenir compte de sa présence
- Assaillir de questions un patient qui ne comprend pas ou qui ne peut pas répondre
- Donner un moyen de communication inadapté aux possibilités du patient (communication écrite en cas d'agraphie)
- Hausser le ton si le patient n'a pas de troubles auditifs
- Laisser le malade dans le silence, ce qui aggrave l'isolement du patient aphasique
- Faire semblant d'avoir compris un patient qui jargonne, ce qui le conforterait dans son anosognosie
- Le faire répéter sans l'avis de l'orthophoniste surtout en présence d'une stéréotypie qui risquerait de se fixer définitivement
- Considérer qu'il ne comprend pas [37]

4. Impact de l'aphasie sur le quotidien

L'aphasie est une maladie qui blesse l'individu au plus profond de son être. Dans notre société, ne pas communiquer ampute une partie de notre humanité.

Comme bien d'autres maladies, l'aphasie influe sur l'état d'esprit de la personne ainsi que sur son quotidien et par conséquent sur celui de son entourage.

Bien souvent, l'humeur voire la personnalité du malade vient à changer. Ses proches ne le reconnaissent plus, ils se trouvent démunis face à cette personne qui revient de loin.

De nombreux facteurs vont influencer les réactions psychologiques de l'aphasique :

- La sévérité et la durée des troubles
- Une éventuelle limitation physique qui se surajoute
- La personnalité antérieure (même si parfois elle change complètement)
- La façon dont l'aphasique conçoit ses limites, l'importance qu'il leur donne
- La présence d'un conjoint ou non
- La profession, les conditions financières
- Le niveau culturel, le statut social

Et surtout, l'importance du langage dans la vie de la personne et de son entourage. Certains seront plus touchés par une hémiplégie que par une aphasie, d'autres préféreront être autonome sur la plan de la communication, à défaut de l'être sur le plan moteur.

Selon ces facteurs, l'aphasie peut entraîner **une baisse de l'estime de soi** :

« Je ne suis pas capable de lire, je ne suis pas capable d'écrire, je ne suis pas capable de parler, puis je ne comprends pas…alors dans ces moments-là, je me sens pas mal misérable ». [17]

« Je me sens inutile, un peu à l'écart de la famille, car je ne comprends les choses qu'avec beaucoup de recul…ma vie semble rétrécie ». [17]

Une dépression pourra survenir à cause de la maladie et de tout ce qu'elle occasionne dans la vie de tous les jours. L'aphasique pourra ressentir les symptômes d'une dépression chronique tels qu'un ralentissement physique et psychique généralisé, une perte d'intérêts, un retrait de la vie sociale, une grande fatigue, la présence d'idées suicidaires…

En plus du découragement engendré par la prise de conscience du handicap, l'aphasique peut également être **angoissé** à l'idée d'une rechute concernant son accident vasculaire, et ceci peut même devenir obsessionnel.

Le découragement de l'aphasique peut nuire à une rééducation. S'il n'a plus l'envie, ni la force, l'orthophoniste ne pourra pas mener le projet rééducatif à bien. *« Une certaine ardeur, même partielle, est indispensable à la reconquête des aptitudes verbales »*. [17]

« Les thérapeutes d'expérience vous diront que le succès de la rééducation d'un aphasique dépend beaucoup de son état psychique, d'où l'importance de bien comprendre le vécu émotif et les réactions psychologiques des personnes aphasiques confiées à nos soins ». [17]

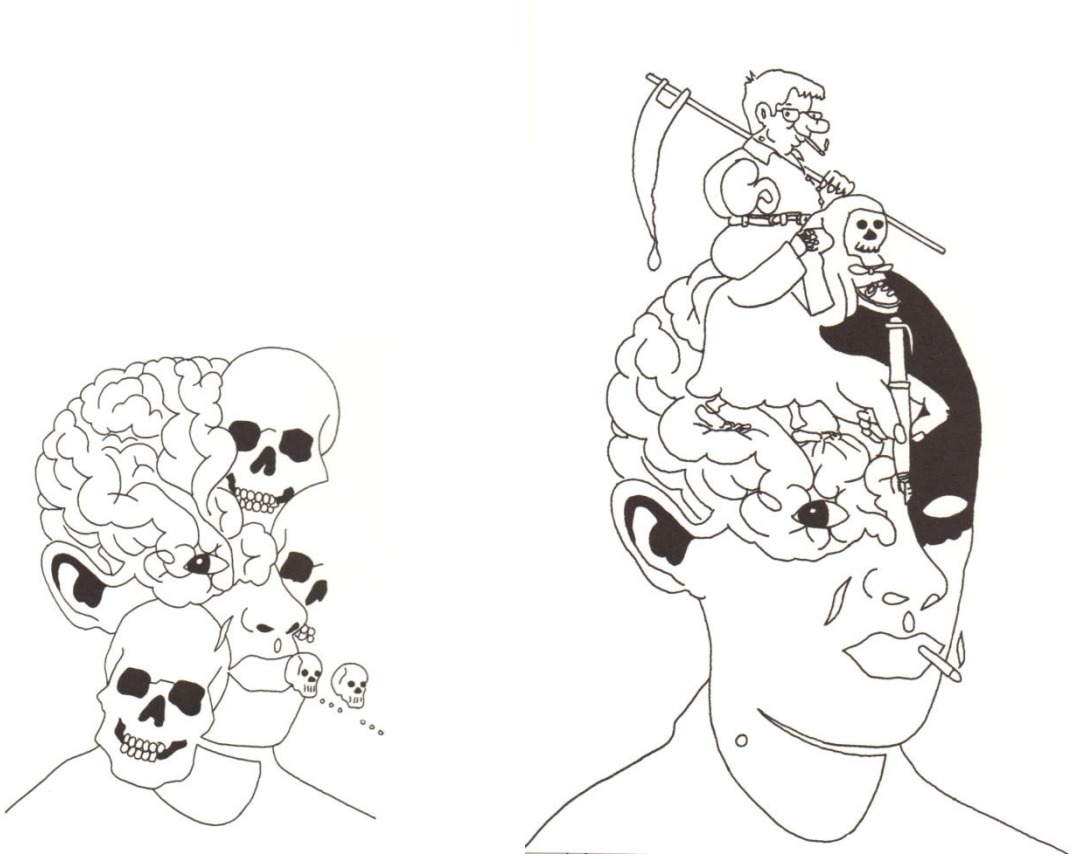


Figure 3: La mort est passée mais elle n'a eu que la moitié de moi. SABADEL

Il doit accepter le nouvel individu qu'il est devenu, pour avancer il doit pouvoir faire le deuil de son passé.

« Pendant plus de 3 mois j'étais dans un désert morne, gris ou noir, sans relief, sans résonance, sans couleur…insipide, sans limite, tout était mort ». [17]

« *J'avais la sensation d'être prisonnière de moi-même »*. [17]

La tristesse, **la frustration**, **le désespoir** peuvent rapidement conduire la personne aphasique à se replier sur elle-même, de peur d'être encore une fois déçue par le monde qui l'entoure en cas de nouvel échec de communication.

« On se sent dans une cave, on entend sa voix comme dans un précipice. On a peur des gens, on ne veut plus sortir seul ». [17]

Beaucoup d'aphasiques vont jusqu'à refuser toute situation de communication :

« Je préfère être seul, à lire, à écrire, à réfléchir. Je crée mon propre univers, je vis au milieu des gens mais en même temps à part. Je ne sens pas le besoin de communiquer ». [17]

Les conséquences psychologiques de l'aphasie sont d'autant plus dramatiques que la personne est emmurée dans un silence qui l'empêche d'extérioriser son mal-être, elle ne parvient pas à expliquer son état émotionnel à ses proches et ceci est une grande source de frustration.

« La personne aphasique et son entourage ne peuvent faire autrement que d'avoir le sentiment que quelque chose d'injuste vient de se produire…on ne peut ressentir qu'impuissance, frustration et colère »[27].

Quand survient la maladie, événement brutal et inattendu, il y a une mise entre parenthèses de l'existence familiale au profit de l'urgence des problèmes de l'existence vitale. Le monde médical prend alors toute la place dans le quotidien et la vie est momentanément réduite à son aspect somatique et fonctionnel.

4.1. Un nouvel équilibre à trouver au sein de sa famille

La crise…

Selon LABOUREL & MARTIN, lorsqu'une crise importante survient dans la vie d'une personne, les liens fondamentaux avec sa famille peuvent être remis en question et ceci dans toutes ses dimensions. Le cours du temps et les différents lieux de la vie sont interrompus, changés dans leur dynamique. [17]

Pour PONZIO & DEGIOVANI, l'aphasie est une maladie souvent méconnue des familles et certains types de comportements de la part de ces familles ignorantes peuvent donner lieu à des échecs thérapeutiques. [17]

BOISCLAIR-PAPILLON affirme que de toutes les maladies que peut subir un individu, l'aphasie est probablement celle qui se répercute le plus directement sur la famille. Elle coupe brutalement la communication, et ce sans préavis. [17]

Quand vient le moment du retour à domicile, le handicap prend souvent tout l'espace et le temps. *« A l'absence de celui qui était à l'hôpital succède la présence d'un étranger, en tout cas une étrangère est présente : la maladie »*[28]. [17]

Cela bouleverse tout l'équilibre familial et donne lieu à des remaniements dans les relations et réactions de chacun. Toutes leurs anciennes habitudes de vie n'ont plus lieu d'être, tout devient nouveau, même les actes quotidiens les plus banals de la vie d'avant. Il faut être prudent quant au retour à domicile, il peut être une confrontation brutale à la réalité nouvelle. *« Je passais d'un monde étranger (hôpital) à un autre (maison) »*. [17]

---

[27] [17], p 67
[28] Ibid. p 144

Le conjoint…

Au départ, le conjoint ressent une sorte d'élan, il est hyperactif, hyperprotecteur…il se veut même *« l'auteur des réparations »*[29] [17]. L'aphasique est alors cajolé, chouchouté comme un jeune enfant. On devance alors ses besoins et ses paroles.

Or, l'utilisation du langage reste, chez l'aphasique comme chez l'enfant, inséparable de l'autonomie. Lorsque l'aphasique est un homme, cela peut donner l'occasion à l'épouse d'être maternante, or un excès d'attentions peut nuire à l'évolution et à la rééducation du patient, comme un enfant qu'on ne laisserait pas marcher ou s'habiller seul. L'autonomie se conquiert en s'éloignant de la mère en ce qui concerne l'enfant, et donc par analogie en s'éloignant des aides en ce qui concerne l'aphasique.

Puis vient une période d'essoufflement, où le découragement prend la place de l'énergie du départ. Les couples jeunes voient leur avenir remis en question, leur projet tomber à l'eau. En règle générale, ce sont les couples mariés depuis longtemps qui ont le plus de chance de survivre à la maladie.

Un fossé peut très vite se créer entre les époux : celui qui est valide mène sa vie dehors, celui qui est malade se cantonne à l'intérieur, dans un cocon qui le protège des contacts extérieurs qu'il redoute.

Différentes réactions de la part de l'entourage…

Des situations de non-communication : la communication avec l'aphasique devient essentiellement de nature informative, les échanges sont stériles, l'entourage devient plus directionnel qu'affectif. On assiste à une économie de communication *« si bien réglée, où il n'y a pas d'altérité, pas de différence, et peut-être de ce fait pas de souffrance »* [17]. Cette situation se rapproche de l'enfant chez qui l'on diagnostique une surdité et dont les parents cessent d'investir la communication, puisqu'il n'entend pas, à quoi bon lui parler ?

Des situations d'indifférence : proche de la précédente mais différente, cela peut camoufler de la haine *« que la personne atteinte puisse penser, désirer, on peut en convenir, mais on n'en tient pas compte »* [17]. C'est une situation dramatique car on ignore les efforts désespérés de l'aphasique pour communiquer.

Des situations de rejet : il s'agit d'une exclusion physique ou bien morale, CYR-STAFFORD parle même de *« meurtre symbolique »* ou de *« disparition réelle légale »*.

[29] Ibid. p 145

On constate souvent que les familles suivent les mêmes étapes que le patient lui-même. Il va donner la direction générale du changement par toutes les dimensions de sa personnalité avant tout, mais aussi par la manière dont il investit son entourage et par le poids des séquelles de son aphasie. [17]

En ce qui concerne les relations parent/enfant, il y a souvent *« perte d'autorité »* dans la mesure où celle-ci est mal verbalisée. Il est très difficile pour l'aphasique de retrouver sa place de père ou de mère puisque formuler les ordres, donner des conseils, réprimander si besoin, devient impossible en utilisant le langage. Ceci peut vite provoquer un retrait de l'éducation des enfants, comme une démission.

Lorsque l'aphasie touche un retraité, il arrive qu'on place son proche en long séjour, choix souvent justifiée mais *« lorsque chaque décision, de la plus banale à la plus impliquante pour l'individu, est prise à l'insu de l'aphasique, ou sans qu'il soit consulté, quand ce n'est pas malgré son opposition déclarée, anciennement connue ou manifestée par les restes de sa parole, il lui est fait là une forme de violence qui, de l'ordre de l'exclusion, ne le cède en rien à un assassinat ! »* [17]

4.2. Conséquences sur le plan social

« Disponibilité, chaleur et encouragement ne sont pas toujours ce qui lie l'aphasique à son entourage. Il y a parfois de l'agressivité, de l'incompréhension, du rejet de la part des autres »[30]. [17]

Selon DUCARNE de RIBAUCOURT, 95% des aphasiques ne retrouvent plus les personnes de leur entourage présentes avant l'aphasie. Et le plus dur à l'extérieur, c'est de rencontrer des personnes qui ne connaissent pas cette pathologie.

L'aphasique a tendance à ressentir une grande injustice car il a du mal à maîtriser les relations humaines, surtout quand cela touche au domaine affectif et émotionnel. En effet, à cause du changement de personnalité que peut provoquer l'aphasie ainsi que du mauvais contrôle de son humeur, les contacts sociaux deviennent très vite compliqués.

« Les aphasiques retrouvent difficilement les relations sociales qu'ils avaient avant la maladie »[31]. Souvent, leur comportement est à l'image de ce qu'ils sont à la maison : en retrait ou au contraire prenant tout l'espace.

Dans la plupart des cas, les journées de l'aphasique sont rythmées par les séances avec les divers thérapeutes. Ceux-ci sont parfois même considérés avec le temps comme des membres à part entière de l'entourage, voire de la famille.

---

[30] [17], p 152
[31] Ibid. p 153

Mais quand certains préfèrent s'enfermer chez eux, d'autres à l'opposé tournent en rond à la maison et cherchent à voir du monde. *« S'il est des situations que l'aphasique évite parce qu'il ne peut les vivre comme avant, il en est d'autres où il tient à conserver le pouvoir ou le savoir acquis »*[32]. [17]

Dans *l'Aphasique* (1991), les auteurs relatent le cas d'un aphasique qui aime voyager seul et de préférence à l'étranger. Là-bas il peut très bien passer pour un touriste qui ne maîtrise pas la langue du pays, il sent alors un autre regard sur lui que celui de la pitié ou du rejet.

Cependant, certaines activités où l'on n'a pas besoin de langage sont pour certains une bonne échappatoire : les échecs, les dames, la pêche…

En somme, le thème de l'amitié peut véritablement être un sujet sensible et douloureux pour l'aphasique. En même temps qu'il reproche à ses amis de trop s'éloigner, il raréfie lui-même les occasions de rencontrer ceux-ci. Peu à peu se creuse alors un fossé d'incompréhension mutuelle qui va devenir difficile à franchir avec le temps. L'aphasique a tendance à se sentir inférieur, amoindri ainsi que le justifie un aphasique *« moi petit maintenant, les autres grands »*[33].

Or, les progrès d'une personne aphasique sont bien souvent conditionnés par le maintien d'un contact social et par les attitudes positives et encourageantes manifestées par l'entourage. C'est un moteur.

On constate également que les restrictions sociales concernent aussi la famille entière, du fait d'une stigmatisation sociale. Selon une étude allemande (HERRMANN M. & WALLESH C.W.), c'est la famille en tant qu'entité qui est touchée. Environ 65% des familles ont constaté une diminution voire une cessation de leurs contacts sociaux antérieurs.[34]

La société est pressée, elle tolère mal la lenteur, l'hésitation et l'inefficacité des gens. *« Elle s'étonne même que ces personnes handicapées osent se mêler à la foule »*[35].

Et comme l'appartenance à un groupe social renforce l'individu dans l'image qu'il s'est donné, l'adhésion à une association d'aphasiques peut être bénéfique. Selon LABOUREL & MARTIN, c'est un lieu de reconnaissance et de défense du handicap. On y trouve chaleur et amitié pour ceux qui s'en trouvent démunis.

---

[32] [17] p 155
[33] Ibid. p 156
[34] Ibid. p 181
[35] Ibid. p 184

Les objectifs d'une association sont de favoriser l'insertion familiale, sociale et professionnelle, défendre les droits de la personne aphasique, et enfin d'aider les aphasiques et leurs proches à sortir de l'isolement.

Ce que représente l'association pour certains aphasiques [17] :

« C'est fantastique, les amis, ici, je parle avec le monde, je parle, je peux enfin parler, parler avec MES mots ».

« On a besoin d'un groupe d'appartenance, d'une famille, ça l'association vous le donne ».

« L'association c'est aussi les proches des aphasiques […] parce qu'ils ont beaucoup de problèmes à vivre avec nous […] ils échangent, se racontent leurs problèmes, c'est difficile pour eux ».

4.3. Conséquences sur le plan professionnel

Le thème de ce mémoire étant principalement la personne âgée aphasique, nous ne traiterons que brièvement la dimension professionnelle, étant donné que dans la plupart des cas, les personnes de plus de 65 ans se trouvent à la retraite.

Selon ROLLAND & BELIN, l'aphasie a souvent été étudiée comme facteur de pronostic négatif dans le retour au travail des personnes cérébrolésées.

HOWARD & Coll. corroborent cette donnée[36] en affirmant qu'il y a deux fois plus de patients qui retournent travailler parmi ceux qui ont une lésion hémisphérique droite (et donc en théorie pas d'aphasie) que parmi ceux qui on lésion hémisphérique gauche.

Quant à DUCARNE de RIBAUCOURT qui a interrogé 600 aphasiques, elle note que seulement 36% ont retrouvé un emploi.

Actuellement, il n'existe pas d'évaluation standard pour estimer si un retour dans le monde du travail est possible. C'est à l'aphasique lui-même, ainsi qu'à ses rééducateurs et son entourage d'en juger. La Sécurité Sociale quant à elle peut entreprendre des démarches mais celles-ci seront longues et complexes, et ceci pour un travail à temps partiel.

[36] Dans *"Factors influencing return to work following cerebral infarction"*, 1985

Un aphasique témoigne ainsi du manque de considération de la part de la Sécurité Sociale qui lui a attribué d'emblée une pension d'invalidité sans chercher à comprendre, et surtout sans qu'il l'ait demandée : *« on est considéré (par la Sécurité Sociale) comme des gens inutilisables, c'est tout. Alors il faut chercher par nous-mêmes, des relations, des amis […] mais ça veut dire que l'on a une occupation, plus qu'un vrai travail »*[37].

Souvent l'aphasique préfère demander une pension d'invalidité plutôt que de s'aventurer dans ce chemin épineux et qui plus est peut s'avérer mener à une déception.

Le retour à l'emploi est un parcours semé d'embûches, il faut beaucoup de courage à l'aphasique, ainsi qu'à sa famille, afin de parer la déception des éventuelles portes qui se fermeront.

« Mon mari trouve que je devrais rester à la maison, parce que je vais au devant de la fatigue et de l'énervement […] mais on se fatigue toujours un peu quand on travaille ! »[38]

Les problèmes habituellement cités en défaveur d'un retour dans le monde du travail sont **la fatigabilité**, **la lenteur**, **les difficultés motrices**, **les oublis**, **les problèmes d'attention** et **les séquelles de l'aphasie** persistant même pour ceux qui ont récupéré. De plus, on peut noter que le manque de compréhension de la part des employeurs ainsi que la réticence de la part des familles constituent un véritable frein dans cette démarche de réinsertion. Nombreux sont ceux qui entendent *« ne te lance pas dans ça, tu n'y arriveras pas »*.

Cependant, il y a des cas où la famille est encourageante *« finalement j'ai eu de la chance, car j'ai pu faire autre chose. Pas parce qu'une aide extérieure m'a été proposée, mais grâce à ma famille, aux efforts de tout le monde chez moi, pour que je reste confiant, pour aller vers une information qu'on n'a jamais si on se va pas au devant. Il faut se remuer, vous savez, pour s'en sortir, et ça, c'est pas possible tout seul »*, relate un aphasique[39].

Certains aphasiques utilisent l'association comme un nouveau milieu de travail, ayant dû quitter le leur au moment de l'accident vasculaire cérébral. Ils s'occupent alors de la gestion ou bien des actions publiques.

Lorsque l'aphasique est très âgé et a déjà quitté sa vie professionnelle depuis longtemps, il s'ensuit fréquemment une démobilisation apparemment liée à la valeur accordée au travail dans notre société. Ces personnes âgées aphasiques sont volontiers repliées sur des activités privées, elles ne voient guère l'utilité de côtoyer d'autres personnes. [17]

Mais en définitive, il ne faut pas se dire que tout est fini, que l'on ne pourra plus jamais faire les activités qui nous passionnaient…

---

[37] [17] p 200
[38] Ibid. p 196
[39] Ibid. p 199

On peut prendre l'exemple de Roland POTTIER, écrivain qui à l'âge de 60 ans, en pleine écriture de son premier livre, est victime d'un accident vasculaire cérébral. Son neurologue, Jean METELLUS, va l'inciter à poursuivre, à reprendre sa passion pour l'écriture : *« j'ai besoin d'écrire…mais je demeure aphasique ! »*.

« Je l'ai encouragé, persuadé que cette activité à la fois intellectuelle et manuelle l'aiderait à progresser, à récupérer et je suis très heureux, aujourd'hui, de préfacer son livre Porte-voix, aboutissement d'un lent et long travail »[40]. Selon le neurologue, ce livre est un texte remarquable sur la conservation de la mémoire et l'intégrité de sa sensibilité, de son affectivité, et de ses possibilités de jugement.

5. Particularités liées à l'âge avancé

5.1. Neuropsychologie du vieillissement physiologique

Certaines personnes âgées voient leurs fonctions cognitives décliner au point de **perdre leur autonomie physique, psychique et sociale**.

En dehors de toute pathologie, pour un sujet âgé de plus de 65 ans[41] il est admis que le vieillissement s'accompagne d'une diminution des **capacités mnésiques** : c'est la principale plainte des personnes âgées. Cependant il ne s'agit pas de l'effondrement des capacités d'encodage et de stockage que l'on retrouve dans la maladie d'Alzheimer.

Le déclin de la mémoire serait relié à la dégradation de certaines ressources cognitives comme *la vitesse de traitement*, *les fonctions d'inhibition* ou encore *les ressources attentionnelles*. Mais les cinq systèmes de mémoire ne sont pas affectés de façon homogène.

La plus touchée serait *la mémoire épisodique*, et gênerait donc la restitution des souvenirs du vécu de la personne.

La mémoire de travail, celle qui permet de garder momentanément des informations en tête le temps de les manipuler, serait également diminuée, avec un empan moindre.

La mémoire sémantique serait quant à elle relativement stable. Son organisation demeure inchangée mais parfois les personnes âgées peuvent avoir une sensation de « mot sur le bout de la langue », lorsqu'il s'agit de nommer une image ou de produire des mots peu fréquents en réponse à une définition.
Cela suggère que le vieillissement s'accompagne d'un déficit spécifique à l'accès au code phonologique nécessaire à la récupération d'un mot ou d'un concept.

---

[40] [18], p 9
[41] Critère d'âge fixé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS)

La mémoire procédurale serait conservée mais en notant tout de même des difficultés lors de l'apprentissage de nouvelles procédures, comme par exemple avec le test de la tour de Hanoï.

Enfin, *la mémoire implicite* ne paraîtrait pas subir les effets de l'âge. [8]

Les personnes âgées sont également sujettes à des performances amoindries en terme **d'attention**, et plus précisément *d'attention sélective*, incluant des tâches de sélection d'une source d'information par rapport à une autre, ou bien d'attention divisée dans le traitement simultané de plusieurs sources d'informations.

En ce qui concerne **les fonctions exécutives**, les tests mettent en avant une diminution de *la flexibilité mentale*, une augmentation de *la vitesse de traitement*, ainsi que des *persévérations.* De manière générale, l'adaptation à de nouvelles situations paraît plus compliquée pour les personnes âgées.

Le langage quant à lui est une fonction cognitive réputée pour être peu sensible au vieillissement, comparé à la mémoire et à l'attention. Mais on constate parfois quelques gênes.

En ce qui concerne la *production de mots*, on retrouve la notion de « mot sur le bout de langue ». C'est un problème cognitif considéré comme étant l'un des plus gênants par les personnes âgées. Elles sont temporairement incapables de produire un mot alors qu'elles sont absolument certaines de le connaître. Les études de BURKE et al. à ce sujet montrent qu'en proportion le phénomène de « mot sur le bout de la langue » arrive plus souvent aux individus âgés qu'aux individus jeunes. L'hypothèse avancée est qu'avec l'âge les connexions entre le niveau sémantique et le niveau phonologique seraient affaiblies. [8]

D'après une étude de TROYER et al., concernant *les fluences verbales* (sémantique et phonémique) les sujets âgés produisent également moins de mots dans les tâches de fluence sémantique[42] que les sujets jeunes ; les tâches de fluence phonémique[43] quant à elles sont peu ou pas influencées par l'âge.

Une étude de HENRY et PHILLIPS a montré qu'au contraire les tâches de fluence phonémique sont meilleures chez les sujets âgés, ce qui peut être attribué au bénéfice de l'âge qui fait accroître le stock de vocabulaire. [8]

Enfin, selon une étude de KEMPER et al., les personnes âgées utilisent *un registre de discours* qui se simplifie grammaticalement au cours des années et dont le contenu propositionnel est de plus en plus réduit.

---

[42] Enumérer des mots dans le même champ sémantique, ex : haricot, endive, chou, pour les légumes
[43] Enumérer des mots commençant par le même son, ex : pantalon, porte, papier, panthère…

Cependant cette étude montre que le discours des personnes âgées est jugé plus intéressant et plus narratif que celui des adultes jeunes. Il est noté également que les sujets âgés ont tendance dans 20% des cas à s'éloigner du sujet quand on leur demande de raconter un fait autobiographique. Ils en concluent que cette diminution de la complexité structurelle associée à une augmentation de la qualité narrative est envisagée comme un processus d'accommodation à la baisse des ressources de traitement lors du vieillissement. [8]

5.2. Ce que nous évoque le grand âge : entre réalité et préjugés

D'un point de vue sociologique, les représentations de la vieillesse et les places sociales attribuées aux personnes âgées montrent à l'égard du vieillissement une certaine ambivalence, et ce depuis la nuit des temps. [14]

Les traces sont très anciennes qui parlent de la vieillesse en synonyme de *« sagesse »*, tout autant que celles qui associent l'âge à un véritable *« gâtisme »*. Un autre couple d'opposés concerne le fait de vieillir dans l'aisance ou dans la pauvreté…. Un troisième oppose les vieillards drapés de dignité et ceux plongés dans la saleté… [14]

Travailler avec des personnes âgées, les côtoyer au quotidien, nous confronte inévitablement à notre propre vieillissement, à celui de nos proches, ces rencontres agissent comme de véritables miroirs qui auraient la capacité de prédire l'avenir.

Certains diront être en admiration devant le grand âge, d'autres ressentiront une réelle répulsion. Qui n'a jamais dit ou entendu dire *« je ne veux pas finir comme ça »* ou tout au contraire « *si c'est pour être comme elle, je veux bien vieillir ! »*.

Sur le terrain, dans le face à face avec des gens âgés plus ou moins dépendants, les professionnels découvrent un élément de motivation inévitable : la demande de relations. Comme si le vieillissement nous ramenait à l'essentiel : pas de préoccupations matérielles mais seulement une attention particulière à la qualité des échanges, des liens. Une résidente dit un jour à son médecin : *« votre visite me fait autant de bien que vos médicaments »*. En effet, communiquer, parler, regarder, prêter attention, penser deviennent des formes privilégiées d'existence. [14]

Le vieillissement est par définition une source extraordinaire d'expériences, qu'elles soient bonnes ou mauvaises, elles apportent un certain nombre de connaissances à la personne : c'est son effet positif.

Mais, alors que les capacités intellectuelles sont toujours actives, le vieillissement est souvent à l'origine d'une baisse de la performance. Il y aurait donc un équilibre entre l'accroissement du savoir et le ralentissement de la performance des fonctions intellectuelles. Toutefois, de nombreux savants, artistes ou homme politiques âgés nous montrent assez que le vieillissement, hors du champ de la pathologie, peut être un temps et une source de créations intellectuelles dans des domaines les plus variés. [14]

En réalité, il en est des fonctions cognitives comme des autres fonctions de l'être humain, elles demandent à être entretenues, stimulées, nourries et le vieillissement, bien souvent, intervient davantage comme un prétexte à un relâchement de ses centres d'intérêts, à une diminution de sa curiosité, à un repli sur soi-même.

On entendra fréquemment *« je perds la mémoire, mais c'est normal à mon âge »*, comme un abandon, un laisser-aller face à la fatalité.

5.3. Quand l'aphasie touche la personne âgée

L'atteinte cérébrale coupe encore davantage le sujet âgé du monde et bouleverse son réseau d'échanges. En effet, l'individu qui ne peut plus comprendre et exprimer ce qu'il ressent se trouve par là-même rejeté dans un isolement presque total. Ce traumatisme l'affecte dans son corps, dans sa vie et dans ses fonctions sociales. L'hospitalisation est souvent une nécessité qui risque de se prolonger par une Institution, hospitalisation définitive si l'on n'y prend pas garde.

Peu d'études ont été réalisées sur la sémiologie de l'aphasie chez la personne âgée. Afin de mieux comprendre de quoi il s'agit, nous citerons un article extrait des *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*[44], qui date de 1995, à défaut d'avoir trouvé des données plus récentes dans la littérature.

Toutes les personnes ne vieillissent pas de la même façon et, selon LUPIEN & ROCH-LECOURS (1993), il faut insister sur l'importante différence interindividuelle des performances chez les sujets âgés, ainsi que sur les difficultés méthodologiques de comparaison des performances des sujets jeunes et âgés (les niveaux d'études sont notamment difficilement comparable à près d'un siècle d'intervalle).

De nombreuses études mettent en évidence la **plus grande fréquence des aphasies fluentes de type Wernicke** chez les sujets âgés, même si nous devons préciser qu'au cours du stage effectué en gériatrie à l'hôpital de Cimiez, le contraire a été observé. Il est probable que sur une plus longue période, et avec un plus grand panel de patients nous aurions constaté la même récurrence de l'aphasie de Wernicke.

L'aphasie de Wernicke touche *« souvent le sujet âgé qui, anosognosique, ne demande pas de rééducation, vit souvent seul, a perdu son conjoint. Les troubles associés et les modifications du comportement interprétés de façon péjorative font choisir pour lui le placement en Institution »*[45].

---

[44] Volume 38, Issue 4, p 191-195
[45] [13], p 15

Des hypothèses sont mises en avant pour expliquer la plus grande fréquence des aphasies de Wernicke chez la population âgée. On parle entre autres d'une modification anatomofonctionnelle du langage avec le vieillissement. Les structures sous-corticales prendraient progressivement un rôle plus important, expliquant ainsi une modification de la correspondance localisation lésionnelle-sémiologie fluente ou non de l'aphasie.

Pour DUCARNE de RIBAUCOURT, il existe également une aphasie différente chez la personne âgée, qu'elle nomme **l'aphasie déficitaire**, avec un tableau sémiologique spécifique :

- Conservation de la fluence
- Pas de jargon phonémique
- Manque du mot
- Paraphasies sémantiques
- Anomie en dénomination avec des formules d'échec, des persévérations, un emploi de mots sémantiquement inexacts (ex : lavabo pour cuisine)
- Un trouble du langage élaboré
- Une atteinte de la compréhension variable, souvent modérée
- Trouble de l'écriture avec des persévérations graphémiques et une dysorthographie

Les auteurs de cet article signalent que le thérapeute doit prendre des précautions particulières en rééducation, et tenir compte de la correction des troubles sensoriels (audition, vue), de la dépression souvent associé et de la fatigabilité notoire des personnes âgées. PRADAT-DIEHL, BERGERO, TESSIER, MARCHAL, PERRIGOT (1995)

« Souvent le traitement de l'aphasie est difficile et les résultats sont incertains, surtout chez les personnes âgées chez qui les processus d'apprentissage sont ralentis et chez qui existe un plus grand risque de pathologie progressive et répétitive »[46].

Selon les auteurs d'Aphasies et Aphasiques [15], lorsque l'aphasie touche le sujet âgé il est important d'informer l'entourage sur la pathologie, et surtout de la distinguer de la démence, à laquelle elle pourrait être apparentée (à tort) dans les esprits. Ils ajoutent qu'on rapporte souvent que l'aphasie vasculaire du sujet âgé est fréquemment de type fluente or, ceci n'est pas toujours retrouvé dans les études. [15]

Selon eux, la prise en charge en rééducation est nécessaire comme chez tout autre aphasique mais peut rapidement se révéler limitée en raison d'éventuels troubles sensoriels ou d'une polypathologie.

[46] [17], p 66

Cependant, malgré tous les obstacles qui semblent se dresser sur le chemin de la récupération, une étude de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal[47], portant sur les personnes âgées aphasiques dans le cadre d'une rééducation intensive de 6 semaines, donne un message d'espoir :

« Cette étude est encourageante pour les personnes âgées atteintes d'aphasie depuis plusieurs années, qui souvent ne reçoivent plus de thérapie. Elle démontre que la thérapie du langage a des effets positifs non seulement sur le langage, mais sur la cognition en général, car elle agit sur le réseau du mode par défaut. Je souhaite que ces résultats soient considérés dans la prise en charge des personnes âgées souffrant de troubles du langage, et que l'on tienne compte de l'importance de leur offrir une stimulation intensive, spécifique et concentrée dans le temps. Cela donne des résultats très prometteurs, même longtemps après le diagnostic », conclut la Dre Ansaldo.

Dans ce sens, selon VAN EECKHOUT même si la mémoire joue un rôle dans la récupération d'un aphasique, cela ne signifie pas que la personne âgée possède alors moins de chances. *« D'après moi, l'âge entre peut-être en ligne de compte à partir du moment où les gens sont très fatigués car il faut beaucoup d'énergie pour entreprendre une rééducation. Certaines personnes âgées ne sont finalement pas capables de fournir l'énergie suffisante, elles abandonnent plus facilement… »*[48] [23].

L'ingrédient principal dans la réussite d'une rééducation, c'est indéniablement la motivation du patient et bien sûr celle du thérapeute. Mais ce qui est nécessaire également, et qui agira comme un moteur, comme un tremplin, c'est un projet de vie. Même à la retraite, une personne peut avoir une multitude d'envies, que ce soit des activités qu'elle n'a jamais eu le temps d'essayer lorsqu'elle travaillait, ou bien des loisirs qu'elle souhaite absolument reprendre malgré son aphasie.

VAN EECKHOUT va jusqu'à affirmer que *« sans projet vous ne vivez plus, vous êtes déjà mort ; la société se charge de nous le rappeler en permanence ; quelqu'un qui reste trop en retrait finit par ne plus exister ; il disparaît aux yeux des autres avant de disparaître physiquement »*[49].

Cela fonctionne de la même façon pour les personnes âgées victimes d'accidents vasculaires, celles qui ont envie de vivre survivent et peuvent sans problème avoir la même énergie qu'un jeune de vingt ans. [23]

[47] Dre Ana Inès ANSALDO Ph. D. Sciences Biomédicales - Orthophonie
[48] [23], p 142
[49] Ibid., p 143

IV. CHAPITRE 4 : Le concept d'autonomie

1. Définitions

1.1. L'autonomie

Autonomie vient du mot grec *« auto »* qui signifie *« soi-même »* et de *« nomos »* qui signifie *« la loi »*, elle consiste donc à disposer de soi-même selon ses propres lois, et par extension, ses propres désirs.

Sa signification étymologique souligne bien une indépendance quant à une **décision** et non quant à des moyens. Si l'on admet que nous avons tous des dépendances diverses et variées, l'autonomie serait la manière librement consentie de gérer ses dépendances.

Par exemple, si je dois prendre le bus pour me déplacer, je dépends donc du bus, mais c'est moi qui décide de le prendre ou non, c'est alors un choix, je suis autonome.

Et si je suis hospitalisé, alité toute la journée pour ma convalescence, pour avoir de la compagnie, je dépends des autres mais je peux demander à les recevoir ou bien refuser de les voir.

Il est d'ailleurs donné comme définition dans le Robert que l'autonomie s'envisage comme *« la capacité de se gouverner soi-même, de faire des choix dans la vie »*.

Le concept d'autonomie est à opposer à *hétéronomie*, c'est-à-dire *la loi d'autrui*. Dans les cas d'hétéronomie, c'est l'autre qui gère ma vie et décide pour moi, sans en référer à mes demandes ou désirs. En ce sens, l'autonomie désigne alors le **pouvoir de décision sur sa propre vie**, mais cela relève tout de même d'un lien à autrui. En effet cela implique de n'être ni dépendant, ni dans l'indépendance totale.

Le terme d'autonomie est souvent employé en gérontologie. Il est tout de même difficile à utiliser en pratique car il s'agit d'une notion très complexe, trop globale, du même ordre que *la liberté*. [5]

Il est important de comprendre qu'*autonomie* et *dépendance* ne s'opposent pas car l'autonomie est rapport au libre arbitre d'une personne, alors que dépendance est rapport aux besoins d'aide. Or on définit bien souvent l'autonomie comme l'absence de dépendances, et ceci est trop réducteur.

Selon POLET-MASSET, l'autonomie se constitue autour d'un axe allant *de la dépendance à l'indépendance*.

C'est-à-dire que l'autonomie consiste *« à assumer ses dépendances et évoluer vers une certaine indépendance, le tout se manifestant dans des comportements de communication et de partage avec autrui : on parle alors d'interdépendance*[50] *»*. Entre individus nous sommes interdépendants, mais le fait de l'assumer, de le décider par soi-même, renvoie tout de même à une certaine autonomie.

En effet, *«l'autonomie des individus s'acquière à partir d'innombrables dépendances »*, comme le souligne MORIN[51] en rappelant *« qu'une science de l'autonomie a émergé dans la sphère physique elle-même…comme science de l'organisation », et que « l'autonomie doit donc toujours être conçue, non en opposition, mais en complémentarité avec l'idée de dépendance »*[52].

Ce qui fonde l'autonomie individuelle c'est donc la possibilité de prendre des décisions. [19]

MOSCOVICI & PLON (1968) établissent même un lien direct entre la **notion de sujet** et celle d'autonomie. Le fait de pouvoir se comporter d'une façon ou d'une autre, d'adopter tel ou tel comportement, en un mot de pouvoir choisir entre plusieurs propositions, sous-entend une relative liberté et donc une autonomie. *« La notion d'autonomie présuppose ainsi la présence d'une série de possibilités et l'existence d'une accessibilité à ces possibilités qui ne soit pas totalement entravée par autrui ou par un obstacle objectif »*[53].

L'autonomie est considérée comme une compétence indispensable au fonctionnement de l'individu moderne. [19]

1.2. La dépendance

Dépendance vient du latin *«dependere »* qui signifie *« suspendu à quelque chose »*. La dépendance sous-entend alors une relation de nécessité. A l'inverse, l'indépendance indique l'absence de besoin d'un objet ou d'une personne faisant fonction de tiers facilitateur.

On mesure fréquemment la dépendance des personnes âgées et des personnes handicapées avec des échelles qui couvrent l'ensemble des fonctions principales dont on a besoin au quotidien. Les réponses apportées par les professionnels peuvent être de l'ordre de **la compensation** d'une fonction déficiente (ex : fournir une canne pour marcher) ou de l'ordre de **la suppléance** (aider la personne à marcher).

---

[50] *Passeport pour l'autonomie : affirmez votre rôle propre*, p16, Paris, Editions Lamarre, (1993)
[51] [19], p 20
[52] Ibid. p 20
[53] Ibid. p 12

On parle de *dépendance physique* ou de *dépendance psychique*. Ces deux registres ne sont pas équivalents. Dépendre d'un déambulateur pour se déplacer n'implique pas une référence à autrui pour décider du déplacement. Mais, sur un plan psychique, si les facultés intellectuelles sont très altérées, même si le corps a conservé une grande validité, il n'est pas sûr que le sujet puisse décider de ce qu'il faut faire sans courir des risques importants pour lui-même et pour les autres. Ainsi, la dépendance psychique reviendrait à une perte d'autonomie imposée par l'extérieur pour de bonnes raisons que le patient lui-même ne mesure pas tout à fait, et auxquelles il est probable qu'il s'y oppose avec violence.

On tend souvent à confondre les termes de *« dépendance »* et de *« dépendance physique pour les actes de la vie quotidienne »*.

La notion de dépendance ne saurait être réduite aux seuls besoins physiques élémentaires car cela reviendrait à faire de l'autonomie le contraire de la dépendance et à considérer que toute personne dépendante ne peut être autonome.

Or, de même que la santé n'est pas seulement l'absence de maladie, l'autonomie n'est pas seulement l'absence de dépendance physique. Chacun de nous est dépendant d'autrui en ce qui concerne son affectivité, ses occupations, ses relations sociales, sa suffisance économique, sans que cela représente une anomalie. Ces interdépendances psychologiques et sociales, loin d'être des désavantages, sont positives car elles permettent l'autonomie de chacun mais aussi l'existence de la société.

C'est uniquement l'incapacité d'accomplir seul **des actes élémentaires** comme manger, s'habiller, aller aux toilettes etc, qui peut être considéré comme une anomalie, et ceci chez l'adulte uniquement.

Dans le champ des indicateurs en gérontologie, la dépendance sera donc considérée comme le **transfert vers un tiers d'actes nécessaires** pour assurer les tâches élémentaires de la vie courante.

La dépendance est par conséquent l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales, et de s'adapter à son environnement.

Dépendance et *autonomie* se travaillent ainsi conjointement en utilisant tous les registres disponibles : l'organisation du travail et de la vie quotidienne, les soins et les relations, la rééducation et tous les outils de réduction du seuil de dépendance.

1.3. La Classification Internationale des Handicaps, par WOOD

Lorsqu'on évoque la notion de dépendance de l'individu, cela soulève une notion voisine qui est celle du handicap. Nous traiterons donc de celle-ci à travers la classification internationale des handicaps, classification largement reconnue dans le monde médical.

Cette classification est le résultat des travaux menés par Philip WOOD en 1975 pour l'O.M.S[54] afin de décrire les conséquences *des maladies chroniques*[55].

Les années soixante-dix, c'est la décennie au cours de laquelle les sociétés vont prendre conscience du poids que représentent ou que représenteront les états de personnes souffrant de maladies chroniques ou des conséquences d'un traumatisme *(accidents de voiture)* n'ayant pas entraîné la mort, grâce notamment aux progrès de la science et des systèmes de santé.

C'est ainsi qu'en 1975, l'Organisation mondiale de la santé, au cours de la neuvième révision de la Classification internationale des maladies, demande à un groupe d'experts (dont Philip Wood) d'étudier ce phénomène des états de handicap.

L'incapacité est alors située dans une chaîne de trois concepts distincts :

- La déficience
- L'incapacité
- Le désavantage

La déficience correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction anatomique, physiologique ou psychologique. Cette perturbation de structures ou de fonctions de l'organisme peut être temporaire ou permanente. La déficience se situe en rapport à la norme biomédicale.

Les principales déficiences portent sur *les fonctions mentales* (mémoire, conscience), *les fonctions sensorielles*, sur *les organes internes* (cœur, rein), sur *la tête*, *le tronc* et *les membres*[56].

L'incapacité est définie comme une réduction partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon donnée, ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. L'incapacité est le plus souvent la conséquence d'une déficience[57].

---

[54] OMS : Organisation Mondiale de la Santé
[55] Selon l'OMS, *une maladie chronique est un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années*, l'aphasie en fait donc partie par définition.
[56] [5], p 46-47
[57] Ibid.

Le désavantage ou **handicap** est défini comme la résultante d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou qui interdit l'accomplissement d'un rôle normal *(en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels)*. Comme il est impossible d'avoir des normes universelles définissant le désavantage indépendamment du système social, WOOD sélectionne certains *« rôles »* communs à tous les individus, quelle que soit leur culture. Il propose de les appeler *« rôles de survie »*.

WOOD, dans ses rôles de survie, distingue la capacité de l'individu à :

- S'orienter dans son environnement et à répondre aux stimuli qu'il émet.
- Maintenir une existence indépendante d'une façon efficace, en rapport avec les besoins physiques immédiats, y compris la nutrition et l'hygiène personnelle.
- Se mouvoir de façon efficace dans son environnement.
- Occuper son temps d'une façon normale compte tenu de son sexe, de son âge, de sa culture : poursuite d'une occupation comme exercer une activité professionnelle, accomplir les tâches domestiques, élever les enfants ou avoir une activité physique comme les jeux et les divertissements.
- Participer à des relations sociales et les maintenir.
- Avoir une activité socio-économique et maintenir son indépendance grâce au travail ou à l'exploitation de ses biens. [5]

Selon cette conception, *une perturbation portant sur l'un de ces rôles* entraînera un désavantage pour l'individu. [5]

Dans cette optique, le handicap est donc **lié à la situation**. On peut être handicapé pour une activité mais pas du tout pour une autre.

Par exemple, un aphasique peut être incapable de demander un renseignement par téléphone, mais peut très bien le faire en se rendant sur place grâce à la communication non verbale ou écrite. Dans un cas le déficit fonctionnel ne peut être dépassé, dans l'autre il est compensé et la tâche alors devient possible.

C'est seulement au 3ème niveau *(le désavantage)*, celui de la personne en tant qu'être social, que le terme de handicap émerge. Le handicap, c'est en fait la « non possibilité », ou plus exactement l'impossibilité, de tenir les rôles sociaux que tout un chacun est amené à jouer au cours de sa vie.

Etre handicapé, c'est être empêché dans sa vie sociale, cela provoque une grande souffrance, et cela est très préjudiciable, notamment pour les enfants, dans toute la sphère psychologique. Le handicap est **créé par l'environnement**, par nous tous, même s'il découle à l'origine d'une déficience.

De ce fait, on peut agir à deux niveaux : **au niveau de la personne** *(on peut tenter de guérir une déficience, on peut compenser une incapacité, par des moyens techniques ou par des apprentissages spécifiques comme le braille ou la LSF, etc.)*, et **au niveau de l'environnement**, qui se doit d'être adapté de manière à ce que le handicap soit réduit à son minimum.

Le handicap dépend donc de la réponse de l'environnement, du fait que l'environnement s'adapte ou non aux incapacités de la personne, facilite ou non la vie dans la société *(par exemple, les bouteilles de vin et les boîtes de médicaments portent aujourd'hui des étiquettes en braille ; par contre, des bâtiments privés et publics, comme des écoles, sont encore inaccessibles pour des personnes en fauteuil roulant ; et pour les aphasiques il n'existe à l'heure actuelle aucune adaptation dans les lieux publics)*.

1.4. L'autonomie de communication

Devenir autonome est un besoin inscrit dans tout être vivant, et ceci commence dès l'enfance. En effet, il existe plusieurs stades d'autonomisation qui s'étalent de 0 à 3 ans. Cette autonomie se construit pas à pas avec le sevrage, la marche, l'éducation à la propreté, et bien sûr avec le langage. [25]

L'apparition du *« je »* marque réellement une étape dans le développement de la personnalité de l'enfant, donc de sa recherche d'autonomie. En effet, en disant *« je »*, l'enfant se pose pour la première fois en tant que personne face au monde, en s'individualisant, son Moi se construit. [25]

Mais ce processus d'individuation, l'enfant ne le fait pas tout seul comme le souligne PRENERON dans son ouvrage. *« Enfants et parents peuvent s'y engager ensemble dans des interactions ».* [19]

Tout ceci amène réflexion quant à l'analogie que l'on peut faire avec la personne aphasique. En effet cet adulte, qui jadis savait parler, se retrouve dans une position similaire à l'enfant qui cherche à s'exprimer par la parole. Privé de mots, il ne peut alors exprimer son individualité, il est en quelque sorte dépossédé de son statut de sujet, puisqu'il ne peut s'exprimer par le « je ».

Nombreuses sont les personnes qui tentent alors de réhabiliter sa communication : ses proches, ses rééducateurs, le personnel soignant… Certains essaient de deviner ce que l'aphasique veut dire, d'autres lui donnent des indices comme le début d'une phrase, d'un mot, ou posent des questions fermées auxquelles il peut répondre d'un hochement de tête. Mais dans ce cas, qu'en est-il de son autonomie de communication ? Peut-il encore être considéré comme un individu faisant des choix, exprimant ses pensées si l'on devance perpétuellement ses tentatives d'autonomisation ?

Une personne autonome sur le plan de la communication peut éventuellement se définir par *quelqu'un qui parle seul, sans aide, qui choisit lui-même ses mots et ses phrases*, cela tombe sous le sens.

Mais si un aphasique parvient à s'exprimer grâce à son interlocuteur qui, bienveillant, lui donne un « coup de pouce », doit-on le considérer comme *non autonome*, c'est-à-dire qui ne se pose pas en tant que sujet, individu ?

Le plus important à considérer ne se trouverait-il pas dans le résultat? Autrement dit, l'idée qu'il a réussi à exprimer, peu importe comment ou par quelles aides, il est tout de même autonome, même dans une moindre mesure.

L'enfant qui apprend à parler a besoin de ces étayages de l'adulte pour progresser mais cela ne l'empêche pas d'être sur le chemin de l'autonomisation malgré tout. *« L'autonomie enfantine désigne le processus par lequel un sujet se libère progressivement de la tutelle de l'adulte »*[58]. [19] On peut ainsi penser que l'aphasique qui se libère peu à peu des aides que son interlocuteur lui propose reconstruit alors son autonomie de communication.

En effet l'aphasique a, comme l'enfant apprenant à parler, besoin d'étayages dans les débuts de sa maladie comme par la suite bien souvent. Il n'est donc pas parfaitement autonome mais on peut considérer que malgré toutes ces aides de la part de l'interlocuteur, il retrouve peu à peu un statut de sujet autonome.

Et cet étayage est préférentiellement multimodal, parfois même implicite. *«Le « hors langage », l'attitude corporelle et les actions des partenaires ont ici également leurs fonctions, une fonction de soutien et parfois une fonction de participation»*[59]. [19]

L'autonomie de communication n'est donc pas un concept simple à définir. On ne peut pas juger une personne d'emblée comme *non autonome* parce qu'elle a des difficultés de communication. On peut citer en exemple une personne qui a besoin d'une canne pour se déplacer, effectivement, elle a besoin d'une aide mais comme grâce à celle-ci elle parvient tout de même à se mouvoir, on peut donc considérer qu'elle reste autonome, même dans une moindre mesure. L'autonomie de communication doit se percevoir comme contenant multiples degrés.

Dans notre société, pouvoir communiquer est essentiel, pour exprimer ses envies, ses choix, ses décisions, en somme pour s'individualiser. Or, pour être un individu à part entière et pour préserver son intégrité, *« le sujet a besoin de l'acquiescement d'autrui ; l'intégrité de la personne humaine dépend de manière constitutive de l'expérience de la reconnaissance intersubjective. Cette reconnaissance se produit dans les interactions sociales, au cours desquelles les particularités d'un individu peuvent trouver une approbation et un soutien servant à caractériser une relation affirmative à soi-même où l'individu est assuré de la valeur sociale de son identité […] Cependant, dans l'interaction, l'individu peut faire l'expérience d'appréciations négatives allant jusqu'au mépris, expérience qui le pousse à s'engager par réaction dans une lutte pour sa reconnaissance »*[60].

---

[58] [19] p 9
[59] Ibid. p 41
[60] Ibid. p 13

Si l'aphasique n'est pas reconnu comme sujet parlant par son interlocuteur, cela met alors en péril son individualité.

Ainsi pour MOSCOVICI & PLON (1968), *« l'autonomie est à concevoir comme une signification immédiate du fait de se comporter en sujet, sachant que c'est par l'expression d'une préférence, d'un jugement, d'une décision, d'un choix, que le sujet manifeste cette autonomie. Mais dans tous les cas, comme ils le soulignent clairement, la notion d'autonomie suppose la présence d'une série de possibilités et l'existence d'une accessibilité à ces possibilités qui n'en soit pas totalement entravée par autrui, ou par un obstacle objectif »*[61]. [19]

« L'obstacle » peut être assimilé à l'aphasie dans cette citation, mais comme il est dit ci-dessus, si les possibilités de communication ne sont *« pas totalement entravées »*, on peut alors prétendre à une certaine autonomie.

2. Du côté de la législation

Après avoir présenté de manière théorique, parfois même philosophique, la notion complexe d'autonomie, nous aborderons dans cette partie la place qu'occupe l'autonomie d'une personne au regard de la loi. Loin d'être pleinement défini par cette dernière, nous verrons que le terme d' *« autonomie »* est bien souvent employé dans les textes de façon galvaudée, et parfois même employé à la place de la notion de *« dépendance »*.

2.1. Les dispositifs d'aide actuels

Pour les personnes âgées

En France, la grille nationale AGGIR *(Autonomie gérontologie groupe iso-ressources)* est le premier référentiel officiel d'évaluation des situations de dépendance. Il est directement lié à une prestation, prestation spécifique de dépendance, puis à **une allocation personnalisée à l'autonomie** (APA).

L'AGGIR vise à évaluer le degré de perte d'autonomie des personnes âgées, pour déterminer les ressources nécessaires à la prise en charge d'une personne dépendante.

Elle est actuellement utilisée par les conseils départementaux pour l'attribution de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) mais également en Institution et par certains assureurs dans le cadre de l'assurance dépendance.

---

[61] [19] p 100-101

Elle regroupe les personnes en **six Groupes iso-ressources**, ou GIR[62], à partir de **dix variables d'activités corporelles et mentales** (dites discriminantes) et **sept variables d'activités domestiques et sociales** (dites illustratives).[63]

- **Le GIR 1** comprend des personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants.

- **Le GIR 2** est composé essentiellement de deux sous-groupes :

D'une part, les personnes qui sont confinées au lit ou au fauteuil tout en gardant des fonctions mentales non totalement altérées (les "grabataires lucides") et qui nécessitent une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante, une surveillance permanente et des actions d'aides répétitives de jour comme de nuit.

D'autre part, les personnes dont les fonctions mentales sont altérées mais qui ont conservé leurs capacités locomotrices (les "déments perturbateurs") ainsi que certaines activités corporelles que, souvent, elles n'effectuent que stimulées. La conservation des activités locomotrices induit une surveillance permanente, des interventions liées aux troubles du comportement et des aides ponctuelles mais fréquentes pour les activités corporelles.

- **Le GIR 3** regroupe surtout des personnes ayant conservé des fonctions mentales satisfaisantes et des fonctions locomotrices partielles, mais qui nécessitent quotidiennement et plusieurs fois par jour des aides pour les activités corporelles. Elles n'assurent pas majoritairement leur hygiène de l'élimination tant fécale qu'urinaire.

- **Le GIR 4** comprend deux sous-groupes essentiels :

D'une part, des personnes n'assumant pas seules leurs transferts mais qui, une fois levées, peuvent se déplacer à l'intérieur du logement, et qui doivent être aidées ou stimulées pour la toilette et l'habillage, la plupart s'alimentent seules.

D'autre part, des personnes qui n'ont pas de problèmes locomoteurs mais qu'il faut aider pour les activités corporelles, y compris les repas.

Dans ces deux sous-groupes, il n'existe pas de personnes n'assumant pas leur hygiène de l'élimination, mais des aides partielles et ponctuelles peuvent être nécessaires (au lever, aux repas, au coucher et ponctuellement sur demande de leur part).

---

[62] Calculé par un algorithme complexe nécessitant l'informatique
[63] Voir la grille en annexes

- **Le GIR 5** est composé de personnes assurant seules les transferts et le déplacement à l'intérieur du logement, qui s'alimentent et s'habillent seules. Elles peuvent nécessiter une aide ponctuelle pour la toilette et les activités domestiques.

- **Le GIR 6** regroupe les personnes indépendantes pour tous les actes discriminants de la vie courante.

Il y a plusieurs structures d'accueil pour les personnes âgées dépendantes.

L'hébergement au long cours :

A Domicile, avec des aides ménagères, des auxiliaires de vie, des aides-soignants, des infirmières, en fait tout ce qui peut aider au quotidien. Sous condition d'avoir une famille très présente, afin de gérer les démarches.

Dans des foyers-logements pour les personnes valides et autonomes socialement mais qui souhaitent être dans un cadre sécurisant. C'est un intermédiaire entre le domicile et la maison de retraite.

En maison de retraite, comme les MAPA (*maison d'accueil pour personnes âgées)* ou les MAPAD *(maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes)* dans lesquelles on trouve une section cure médicale.

En USLD *(unité de soin longue durée)* où l'on prend en charge la personne âgée jusqu'en fin de vie. En général elles sont réservées à des personnes âgées très dépendantes ou nécessitant une surveillance et des soins médicaux constants.

En EHPAD *(établissement d'hébergement pour personne âgée dépendante)*, où l'on reçoit les personnes de plus de 60 ans en perte d'autonomie. Une convention est signée avec l'Etat et le conseil général respectant un cahier des charges et veillant à fournir un accueil dans les meilleures conditions. C'est le type de maison de retraite le plus répandu en France actuellement.

Dans les Cantous qui sont des petites unités conçues pour des personnes atteinte de démence sénile.

L'hébergement temporaire (en cas de problème médical) :

En service de court séjour hospitalier lorsque des soins doivent être donnés dans la phase aiguë d'une maladie.

En hospitalisation de jour où l'on accueille la personne âgé à la journée pour accompagner des personnes précédemment hospitalisées.

Dans des SSR *(service de suite de soins et rééducation)* qui œuvrent pour la récupération de l'autonomie, pour l'adaptation d'un traitement, la rééducation suite à une intervention chirurgicale ou médicale. Ils servent parfois à préparer (ou attendre) un placement et aussi à assurer les fins de vie.

Et enfin l'accueil de jour thérapeutique qui offre une alternative à l'entrée en institution. Il concerne les personnes dépendantes psychiques. Il a pour but de soutenir les familles dans le maintien au domicile. Les personnes y sont accueillies de 1 à 5 jours par semaine. [14]

Pour les personnes handicapées

Lorsqu'on souffre d'un handicap, on peut bénéficier de **l'allocation adulte handicapé (AAH)**. Pour cela, il faut être atteint d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %, ou compris entre 50 et 79 %, et avoir une restriction substantielle et durable d'accès à un emploi du fait de votre handicap.

La restriction substantielle d'accès à un emploi est caractérisée par d'importantes difficultés à accéder à un emploi qui sont liées exclusivement aux effets du handicap et qui ne peuvent pas être compensées par des mesures permettant de faciliter l'accès à un emploi, l'aménagement d'un poste de travail...

L'article L. 323-10 du Code du Travail propose cette définition : *« un travailleur handicapé est toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales »*.

Ce taux d'incapacité est apprécié par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), en fonction d'un guide-barème. Cependant, le versement de l'AAH prend fin dès l'âge minimum légal de départ à la retraite.

De plus, il existe la **prestation de compensation du handicap (PCH)** qui est une aide financière versée par le Conseil général. Elle est destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées. Son attribution est personnalisée. Pour pouvoir bénéficier de la PCH, la personne handicapée doit remplir un certain nombre de conditions de handicap et de résidence. Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile, ou en établissement.

Pour bénéficier de la PCH, il faut que le handicap de la personne concernée génère, de façon définitive ou une pour durée prévisible d'au moins 1 an une *difficulté absolue pour réaliser au moins 1 activité essentielle*, la difficulté à accomplir ces activités est qualifiée d'absolue lorsqu'elles ne peuvent pas du tout être réalisées par la personne elle-même. Ou *une difficulté grave pour réaliser au moins 2 activités essentielles*. La difficulté à accomplir ces activités est qualifiée de grave lorsqu'elles sont réalisées difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée par une personne du même âge et en bonne santé.

La liste des activités concernées est répartie en 4 grands domaines :

- La mobilité (ex: les déplacements à l'intérieur et à l'extérieur du logement)
- L'entretien personnel (ex: la toilette, l'habillage, l'alimentation)
- La communication (ex: la parole, l'ouïe, la capacité à utiliser des moyens de communication), **ce domaine concerne donc l'aphasie**.
- La capacité générale à se repérer dans l'environnement et à protéger ses intérêts (ex: savoir se repérer dans le temps et dans l'espace, assurer sa sécurité).

Et enfin, il existe **une pension d'invalidité** du régime de la Sécurité sociale qui est une prestation destinée à garantir à l'assuré social un revenu de remplacement. Elle compense une perte de gain résultant d'une réduction de sa capacité de travail suite à un accident, à une maladie d'origine non professionnelle, ou encore à une usure prématurée de l'organisme. Elle est versée mensuellement jusqu'à 60 ans. Après 60 ans, elle est supprimée et remplacée par une pension de vieillesse.

2.2. L'aphasie : un handicap de communication

Selon le site de la FNAF[64], ce handicap n'est pas encore assez reconnu auprès des organismes, du grand public et des médias, et cela pose souvent des problèmes.

Dans la loi du **11 février 2005**, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées il est indiqué que: *« constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*

La notion de handicap évoque donc un déficit, des limitations, mais surtout les conséquences sur la vie sociale des individus. L'aphasie peut donc être considérée comme un handicap dans la mesure où la vie sociale, entre autres, est très limitée du fait des difficultés de communication.

« L'aphasie est probablement la séquelle ou la limitation la plus importante, la plus invalidante, au plan personnel, social ou économique, causée par un dommage cérébral »[65]. [17]

[64] Site internet de la FNAF, Fédération Nationale des Aphasiques de France
[65] [17] p 66

Lorsque l'on rencontre une personne aphasique pour la première fois, et ce sans connaître la pathologie, on peut se demander si ses facultés mentales sont préservées. En effet, méconnue du grand public, l'aphasie prend parfois l'apparence de la folie, de la déficience mentale ou de l'alcoolisation dans le regard des gens qui ne la connaissent pas. C'est toute sa personne qui semble limitée, pas seulement sa capacité à communiquer.

Pour LEMAY, *« c'est par le langage que l'on prend place dans la société, et qu'on se fait connaître comme individu »*[66]. Par conséquent, plus que le handicap moteur, le handicap verbal apparaît difficile à accepter pour l'aphasique. En effet, comment se faire connaître quand on ne peut exprimer clairement ni ses idées, ni ses opinions ainsi que sa perception des choses et des événements ?

Le vocabulaire manque, les tournures de phrases permettant de nuancer ses propos sont trop compliquées à utiliser, la communication n'est pas aussi efficace que l'aphasique le voudrait.

« Peu handicapée sur le plan moteur, Elise a continué de prendre le métro, mais elle se sentait limitée par ses difficultés d'expression : comment faire pour demander, comprendre, ou donner des renseignements ? »[67]

« Le trouble du langage est d'autant plus invalidant qu'il touche tous les domaines culturels : lecture, écriture, calcul… »[68]. Toutes les paraphasies jettent un doute sur l'intégrité intellectuelle de l'aphasique aux yeux de la société qui l'observe. Il se sent *« dépossédé de ce bagage culturel qui constitue le fondement de sa personnalité »*[69].

Selon DEGIOVANI & COT, *« sans l'intermédiaire du langage, que devient le rapport entre l'homme et la société ? »*. Comment peut-il à travers ses multiples facettes - travailleur, citoyen, assuré social, possédant, conjoint- exister socialement sans cette médiation qu'est le langage ? [17]

Une cicatrice physique est évidente dès le premier regard, l'aphasie ne l'est pas. Quand une maladie est visible, elle est mieux reconnue, les gens sont en général compréhensifs, empathiques face à une personne qui se déplace en fauteuil roulant. Quand il s'agit d'aphasie, ce mal invisible au premier contact, les gens sont face à une chose inconnue, une attitude, un comportement étrange qu'on ne peut même pas qualifier d'emblée de maladie : est-il saoul ? caractériel ? stupide ? On pourrait penser que *« porter une étiquette sur le front »* est beaucoup plus difficile que d'avoir un handicap invisible à l'œil nu, or, les réactions de la société peuvent être beaucoup plus blessantes quand elle est confrontée à son ignorance.

---

[66] [17] p 179
[67] Ibid. p 185
[68] Ibid. p 180
[69] Ibid. p 180

Afin de mieux comprendre les enjeux relationnels de ce handicap, un parallèle peut être réalisé entre un adulte aphasique et un enfant à handicap verbal. [70]

Cet enfant avec handicap verbal a non seulement des difficultés avec la forme des messages, mais en plus et surtout, il vit des échecs répétés au niveau conversationnel. Il est souvent dévalorisé comme partenaire d'échange, voire rejeté et isolé socialement.

Pour l'adulte, l'échange avec un tel enfant n'est pas simple, il n'est jamais certain d'être bien compris par l'enfant et de surcroît il n'a pas non plus la certitude d'avoir bien saisi ce que lui a dit l'enfant.

Et ceci a des répercussions sur les échanges de la part de l'adulte :

- Il va plus initier de changements de sujet de conversation et moins répondre aux initiatives de communication de l'enfant (GRAY 1979)
- Il va plus souvent marquer son tour de parole par des interjections que par un énoncé comme tel (GRAY 1979)
- Il va peu parler pour informer, commenter ou clarifier, il aura plus tendance à diriger, demander, organiser l'enfant (LEVI & ZOLLINGER 1981)
- Il va diminuer les approbations verbales consécutives à des énoncés de l'enfant (GROSS 1970)

En somme, l'adulte devient un interlocuteur *moins coopératif* et *moins confiant* en l'enfant, *le plaisir n'est pas présent* dans la communication. On peut alors facilement imaginer que tout ceci se produit également avec une personne aphasique. Comme l'enfant avec handicap verbal, l'aphasique devient un moins bon interlocuteur et toutes les conséquences présentées ci-dessus peuvent s'appliquer à cette pathologie du langage qui touche l'adulte.

2.3. Dispositifs spécifiques pour les personnes aphasiques

La question du testament

L'aphasie est rarement abordée en tant que telle dans les textes réglementaires et législatifs. Si l'on cherche des textes de lois concernant l'aphasie, c'est au sujet du testament que l'on va trouver les rares mentions de l'aphasie dans la littérature.

Selon LUTAUD[71], l'aphasie se situe parmi *« les principaux états pathologiques qui peuvent entraver la liberté d'esprit du donateur, et, par la suite, donner lieu à des invalidations »*. [17]

---

[70] [30], Chapitre *« Interactions enfant-adulte dans le développement du langage* »
[71] [17] cité par PONZIO et al.

Et il s'avère que c'est le psychiatre qui se pose en tant qu'expert pour déterminer de la validité d'un testament. Cette procédure laisse alors penser que l'aphasique n'est pas une personne saine d'esprit. Selon les auteurs de *l'Aphasique*, c'est au neurologue que l'on devrait faire appel pour déterminer le degré de gêne que provoque l'aphasie. [17]

Pour DILLER, le rôle du médecin est d'évaluer si la personne aphasique est saine d'esprit, si on peut lui communiquer des idées et si elle-même peut communiquer des idées aux autres, pour émettre un avis sur la validité d'un testament par exemple. [17]

Le droit d'être accompagné

La loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, qui, parce qu'elle concerne l'ensemble de la population susceptible d'être malade, a une portée générale et symbolique forte : *« en renforçant la participation du patient au processus décisionnel le concernant ainsi que celle des usagers aux institutions de santé, le texte fait du patient un véritable acteur de la santé »*.[72]

Or, la personne aphasique, par ses difficultés de communication, peut se retrouver gênée pour exprimer ses décisions quant aux projets de santé qui lui sont proposés.

De ce fait, **l'article 76, Alinéa 3** spécifie que *« les personnes aphasiques peuvent se faire accompagner devant les juridictions par une personne de leur choix ou un professionnel, compte tenu de leurs difficultés de communication liées à une perte totale ou partielle du langage »*. Le malade peut alors se faire représenter par une personne de confiance qui mettra des mots sur ce qu'il pense mais ne peut exprimer.

La protection juridique

Mais parfois, en cas d'aphasie sévère se pose la question de la mise sous tutelle lorsque des biens matériels sont en jeu.

En France, **l'article 490 du Code Civil** définit les régimes de protection des incapables majeurs.

Ceux-ci peuvent s'appliquer aux aphasiques dans deux conditions : *« quand les facultés mentales sont altérées par une maladie »*, ou par *« altération des facultés corporelles si elle empêche l'expression de la volonté »*. La mesure de protection n'est pas obligatoire, en particulier si le malade est à son domicile, dispose de ses biens peu importants et est assisté par des proches qui ne sont pas en conflit. [17]

La désignation d'un simple mandataire est souvent une décision suffisante. Il faut cependant préciser que le médecin, s'il juge que son patient, en établissement public ou privé, tombe sous le coup de l'article 490 précédemment cité doit en faire la déclaration au Procureur de la République.

---

[72] [34] *« La participation des personnes âgées à l'élaboration des politiques qui les concernent »*

La capacité au sens juridique, est la *« faculté accordée par la loi, à certaines personnes, de poser des actes qui ont des effets ou des conséquences juridiques »*. Or, *« la loi s'occupe de la tutelle, […] et elle peut même suspendre complètement la capacité civile »*. [17]

L'incapacité peut donc se définir comme l'impossibilité, imposée par la loi, d'exercer librement ses droits civils.

« Dans la mesure où une personne aphasique est d'une part susceptible de se faire exploiter dans sa personne et dans ses droits et, de l'autre, souvent gênée dans la gestion du quotidien (par exemple les comptes à payer), on fait appel à la protection légale des adultes »[73].

Il existe 3 degrés de protection légale en France :

- **La sauvegarde de justice** : mesure temporaire et immédiate, à la demande du médecin traitant avec l'avis d'un psychiatre ; la personne protégée garde sa capacité mais des actes contraires à son intérêt peuvent être annulés.

- **La curatelle** : régime intermédiaire où la personne à protéger conserve l'administration de ses biens, mais pas leur disposition.

- **La tutelle** : entraîne une incapacité absolue et la personne devenue *« incapable majeur »* doit être représentée par son tuteur dans les actes de la vie civile ; c'est la reconnaissance d'un trouble chronique, peu susceptible d'évolution et qui gêne profondément l'expression de la volonté.

C'est le juge des tutelles qui décide, sur avis médical par des médecins experts de qui doit être placé sous tutelle.

3. L'autonomie de la personne âgée aphasique

3.1. Son besoin de communiquer avant l'AVC

Passé soixante ans, la personne est dans une période de sa vie où elle a un peu plus de temps pour elle, les enfants ont grandi, elle est souvent à la retraite et peut alors s'adonner à toutes sortes de loisirs.

« Moi j'étais un homme qui parlait beaucoup avant, de toutes choses. Avant, j'étais capable de faire des blagues.». [17]

---

[73] [17] p 224

Il est important pour l'orthophoniste de se renseigner sur les habitudes langagières qu'avait la personne avant son accident vasculaire cérébral, sur son tempérament verbal, sur les particularités de son langage oral et écrit. Si un déficit de communication existait déjà auparavant, c'est important de le savoir. [17]

Car le besoin de communiquer qu'a la personne âgée varie en fonction de sa personnalité, de son entourage, de son état d'esprit. [74]

Il est des situations **d'avidité relationnelle**, où l'angoisse de l'échéance de la mort, l'angoisse d'abandon réactivée à chaque perte, qu'elle soit humaine (décès d'un ami) ou symbolique (départ des enfants, retraite) favorisent la détresse, et accroissent la dépendance affective.

La personne cherche alors par tous les moyens, parfois régressifs, à trouver un sentiment de sécurité et de satisfaction. La demande affective peut devenir plus importante dans ce cas et la difficulté à supporter les frustrations grandit.

Il est parfois **question d'égocentrisme** et il arrive d'entendre dans l'entourage d'un parent âgé « *il ne pense qu'à lui, il s'intéresse de moins en moins à ce qu'on fait* ». Cette modification des champs d'intérêts, cette curiosité diminuée est un processus lié à un désinvestissement de la réalité au profit d'un investissement de soi plus important. Libérée de ses obligations sociales, professionnelles, familiales, la personne âgée s'adonne à des plaisirs tels que se laisser aller à la rêverie, observer par la fenêtre…

Parfois même, certains restent lovés dans un fauteuil pendant des heures, à se reposer, à ne rien faire, et ceci est difficilement compréhensible de la part des plus jeunes.

Cependant, le manque d'échanges constitue un risque d'**isolement et de solitude**. Il faut bien distinguer ces deux mots, l'isolement est une situation caractérisée par l'absence de contacts sociaux, la solitude est le sentiment personnel éprouvé lorsqu'on estime que nos rapports sociaux sont devenus insatisfaisants. De fait, une personne âgée qui a priori paraît bien entourée par sa famille peut évoquer le fait qu'elle se sent seule, à cause de la qualité des relations qu'elle juge médiocre.

Par exemple*, « mon fils vient souvent mais c'est pour lire son journal ou regarder la télévision »*. Il faut avoir à l'esprit que le manque de contact peut entraîner par effet boule de neige des conduites de repli, voire de dépression.

Le repli sur soi signe la fuite d'un monde vécu comme dévalorisant. Dans cette solitude défensive, il n'y a plus de craintes de subir de nouveaux échecs. Le domicile peut se réduire alors à sa seule fonction de sécurité, il se ferme à l'entourage et n'est plus lieu de rencontre. Un tel retrait social s'accompagne d'une baisse de la confiance en soi et en l'autre.

---

[74] Chapitre *« Communiquer avec les personnes âgées »* dans Les soignants et les personnes âgées.

Lorsque l'on s'attache à rééduquer le langage d'une personne âgée aphasique, il semble important de s'intéresser à son mode de vie avant l'accident vasculaire. Si cette personne n'investissait déjà pas le langage avant d'être atteint d'aphasie, la tâche de l'orthophoniste sera plus difficile, et il devra chercher plus que pour un autre aphasique les centres d'intérêts du patient, afin de raviver l'envie de communiquer.

3.2. Son autonomie motrice suite à l'AVC

Retrouver son autonomie et se risquer hors de la maison est un besoin pour nombre d'aphasiques. *« L'autonomie et les contacts de l'aphasique en dehors de sa maison sont très liés au tempérament de celui qui est handicapé, mais dépendent aussi des capacités de renforcement ou d'inhibition de l'entourage immédiat face aux sorties de celui qui n'a plus son statut antérieur »*[75].

Roland POTTIER nous explique dans son roman autobiographique [18] à quel point il se sentait assisté par son épouse, le privant ainsi de son autonomie d'adulte :

« Elle préparait mes médicaments elle préparait les doses, elle coupait ma viande, enlevait les arêtes de poisson… Quand je bavais elle m'essuyait avec ma serviette, elle m'aidait à mettre les lacets et la cravate, elle coupait mes ongles de la main gauche »[76].

Quand l'aphasie se double d'une hémiplégie, cela rend encore plus vulnérable, plus fragile le psychisme des patients.

« J'ai l'impression d'avoir une jambe en bois… Je ne sens toujours pas le pied droit… Si le temps change je boîte légèrement, je suis un cyclothymique variable, je suis un demi-hémiplégique, je ne perçois pas ma main droite que je blesse souvent… Parfois je me pince les doigts dans les portes… Elle est vagabonde, errante, fantasque… »[77].

Nous ne développerons pas davantage cette partie, l'autonomie motrice n'étant pas le thème principalement traité. De plus, ce sujet étant trop vaste, il ne peut être traité exhaustivement en quelques lignes.

3.3. Son autonomie de communication suite à l'AVC

Il faut pouvoir identifier les différentes habiletés communicatives préservées chez l'aphasique en dépit de la présence de troubles proprement linguistiques, c'est ce que nous enseigne la pragmatique.

---

[75] [17] p 155
[76] [18] p 60
[77] Ibid. p 83

« Ce qui est sûr, c'est qu'il ne suffit pas, pour comprendre vraiment l'aphasie, d'examiner la seule capacité verbale d'un malade, en faisant abstraction de tout ce qui constitue l'homme total »[78].

L'aphasie ne doit pas être abordée en tant qu'entrave totale à la communication. Certes, le langage est touché aussi bien dans son versant expression que dans son versant compréhension, mais une communication est possible. Celle-ci sera difficile, parfois impossible au début de la maladie, mais elle doit être tentée, et ce de manière multimodale. En effet, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, la parole et les mots ne sont pas les seuls véhicules de la pensée, et une interaction peut tout à fait être envisagée, et ce de manière informelle.

Même lorsqu'on se trouve en présence d'une aphasie sévère, il faut viser à **maximiser l'autonomie de la personne**, ce qui implique que l'aphasique ne soit jamais exclu des décisions qui le concernent de près. On ne doit pas l'exclure des conversations qui le concernent.

La compréhension, on le sait, n'est jamais nulle et *« l'organisation complexe de la communication humaine permet des éclairs de compréhension liés à son caractère pragmatique, affectif ou redondant »*[79].

Jean-Paul, un aphasique[80] témoigne de sa façon à lui d'être autonome sur le plan communicationnel:

« Depuis sept ans, Jean-Paul a enseigné à tous les gens qui l'entourent, s'occupent de lui, les rudiments d'une communication gestuelle […] Il peut ainsi indiquer qu'il veut parler d'untel ou d'unetelle, qui a téléphoné pendant qu'il restait seul à la maison, en mimant un des traits de son caractère que tout le monde connaît : le doigt sous le nez pour le cousin moustachu, un geste virevoltant de la main pour son cousin homosexuel […] sa montre et des énumérations des doigts de la main gauche pour dire celle qui a téléphoné à cinq heures ».

Chez cet homme, l'effort de communication ne repose pas seulement sur les autres. Il participe et veut exprimer son avis sur tout. Il a conservé une réelle autonomie de communication.

Mais il est des cas où l'aphasique, malgré toute la volonté qu'il a, ne parvient pas à communiquer avec les autres. De ce fait, *« on perçoit bien l'interdépendance entre le niveau d'autonomie possible et la sévérité du déficit de communication »*[81].

« En effet, l'homme apprend à se taire et s'exprime alors par des gestes ; il pourrait à la limite accepter désormais ce statut si ne venait pas compliquer cette situation l'impossibilité même de s'exprimer par les gestes »[82].

---

[78] [30] GELB, cité par JOANETTE & NESPOULOUS
[79] [17] p 123
[80] Ibid. dans le chapitre *« Portraits singuliers »*
[81] Ibid. p 123
[82] Ibid. p59

Lorsque le handicap de communication de l'aphasique ne peut être compensé, on voit souvent se mettre en place des mesures de sauvegarde. Celles-ci visent à protéger ses biens de lui-même ou des autres. *« Ainsi, à l'occasion de la protection juridique, on exclut l'aphasique de l'ensemble des décisions qui le concernent : ces mesures sont ainsi capables de se retourner contre ses intérêts, pouvant éventuellement par surcroît être utilisées pour manifester aux yeux des tiers l'intensité du handicap, la gravité des troubles, et, pourquoi pas, l'abnégation du conjoint qui excipe des marques légales de la situation pour sa plus grande gloire… ».*[17]

Selon LABOUREL & MARTIN, le handicap de langage induit vite et facilement la soumission, la perte d'initiative. Le rééducateur tente alors de par sa place, de redonner au patient sa volonté et son autonomie. En même temps qu'il l'aide à se réapproprier le langage, il lui restitue également une meilleure image de lui-même ainsi que sa dignité.

Selon MALONE & coll., les familles qui persistent dans des attitudes surprotectrices en évitant de soumettre l'aphasique à des situations embarrassantes, contribuent à son retrait social et à son isolement progressif. [17]

Pour se sentir un *« partenaire viable »*[83] dans un échange, l'aphasique doit pouvoir sentir qu'il est intégré. Il a besoin de sentir qu'il est lui aussi un interlocuteur à qui l'on demande un avis, un renseignement, un conseil pour prendre une décision. C'est le seul dialogue valorisant à ses yeux.

L'aphasique peut, avec beaucoup de détermination, trouver des stratégies compensatoires qui lui rendent la vie plus facile et lui permettent de rester un minium autonome. En effet, la société privilégie l'autonomie, le rendement, l'efficacité et l'économie de temps. Comment l'aphasique peut-il y trouver sa place alors que la vitesse est son ennemie ?

Une aphasique explique qu'un jour un chauffeur de taxi a refusé de la prendre parce qu'elle n'exprimait pas clairement l'adresse : *« il semblait croire qu'elle était en état d'ébriété »*.

Les auteurs de l'Aphasique [17] mettent en avant certaines adaptations pouvant redonner une autonomie à la personne comme préparer un papier avec l'adresse notée pour la donner au chauffeur de taxi, porter sur soi sa carte d'identité, sa carte de membre d'une association d'aphasiques et éviter les heures de pointes.

Dans leur majorité, honteux de leurs mauvaises performances verbales, les aphasiques préfèrent s'isoler, fuyant les rencontres sociales plutôt que d'avoir à expliquer aux gens que leur problème de langage est dû à une lésion du cerveau. Mais contrairement à cela, monsieur L. prévient rapidement ses interlocuteurs de ses difficultés à parler : *« sans ça ils peuvent me prendre pour un vieux fou ou un enfant ! »* [17]

---

[83] [17] p 180

Et s'il est bien une situation où une adaptation reste difficile à mettre en place, c'est bien l'appel téléphonique : c'est la bête noire de l'aphasique. Prendre un rendez-vous chez un médecin et mal comprendre l'heure proposée constitue la hantise de l'aphasique.

Pour conclure, nous citerons Roland POTTIER qui explique dans son roman autobiographique [18] qu'il est très lucide sur son autonomie de communication. Il se compare aux enfants de trois ans qui utilisent presque tous les sons, ne se servent pas de toutes les consonnes mais ils arrivent à raconter des histoires, ils parlent spontanément, construisent des phrases, verbalisent ; ils nomment alors que lui, il balbutie à peine.

« Après huit mois je ne répondais toujours pas au téléphone, ma femme avait acheté un cahier de devoirs de vacances niveau CP et un cahier de calcul…niveau débutant »[84].

« Après dix-huit mois, j'ai le langage d'un enfant de deux ans… J'ai l'âge de mes vaisseaux, j'ai l'âge de mes souvenirs, j'ai la zone du langage non habitée inhibée…désertée. J'ai l'âge limite…j'ai l'âge areuh… »[85].

Figure 4: Je vois ma moitié de cerveau fantôme et de l'autre côté je vois un bambin qui va naître. SABADEL

[84] [18] p 63
[85] Ibid. p 66

« Cela fait presque six années, je massacre ma langue à l'oral comme à l'écrit, je tente de retrouver ma langue maternelle, je suis en cours d'alphabétisation…je suis en cours de raccordement… J'expérimente les voies phoniques avec des repères, j'expérimente les voies visuelles avec des repères, j'expérimente d'autres voies détournées, j'utilise d'autres moyens dévoyés… Ca fait presque six années, je n'ai plus de langage naturel et spontané, je n'ai plus de discussions controverses, je n'ai plus d'échange de propos…d'idées. Je n'ai plus d'entretien…de débats, je n'ai plus de conversation, je n'ai plus d'élocution… »[86].

L'autonomie de communication, encore plus que l'autonomie motrice, semble être corrélée dans l'esprit de l'aphasique à ce qui fait de lui un adulte, un individu à part entière qui s'inscrit dans la société.

3.4. Entrevue avec la présidente d'ANOULEMO

Dans un souci de transparence, de coller à la vérité, nous avons souhaité rencontrer une personne aphasique pouvant témoigner de son vécu. Certes, la littérature regorge d'explications sur les conséquences d'une aphasie, on y trouve parfois même des récits poignants portant sur la vie des aphasiques… Mais avoir en face de soi une personne qui nous raconte ce qu'elle ressent, pouvoir le lire dans ses yeux, dans ses attitudes, car comme nous l'avons expliqué plus haut, la personne aphasique communique bien souvent autrement que par le langage verbal, rien n'est plus parlant qu'une telle rencontre.

Dans le cadre de ce mémoire, nous avons alors pris contact avec Mme Marie-Claire PIERRE, actuelle Présidente de l'association des aphasiques de Nice, qui nous a livré d'intimes confessions sur ce qu'est réellement d'être *« une naufragé du langage »*[87] dans ce monde de communication.

Marie-Claire nous raconte l'histoire d'une connaissance, une femme âgée d'une quarantaine d'années, qui à l'époque de son accident vasculaire cérébral vivait avec son enfant et son mari. Cette dernière phrase est volontairement au passé, car désormais cette femme vit seule. Son mari n'a pas pu supporter le handicap et l'a quittée, emportant avec lui leur fille unique. Et de surcroît, elle n'a pas la possibilité de se déplacer, ni même de communiquer, elle est emmurée en elle-même. Marie-Claire nous explique qu'elle parle surtout *« avec ses yeux »*.

On imagine facilement que dans la présente société les interlocuteurs ne prennent pas le temps de lire dans le regard d'une personne, on est trop pressés, trop impatients… Alors c'est sa tante qui s'occupe désormais de cette femme aphasique. Une tante qui croit bien faire : elle s'occupe de tout. Elle a récupéré le chéquier, les papiers, la voiture, et même la parole…

---

[86] Ibid. p 89
[87] Selon l'expression du neurologue Jean METELLUS

L'aphasique se retire alors, elle se renferme, car si elle tente de parler, on la prend pour *« une imbécile »*. Elle a bien voulu essayer, sur les conseils de Marie-Claire, de venir à l'association. Mais il y a un problème majeur : elle n'a pas d'argent pour adhérer. Et c'est un cercle vicieux. Marie-Claire nous dit ce qu'elle ressent en ces termes : *« ça fait très mal »*, *« ça se surajoute à son mal »*, *« tutelle veut dire malade du cerveau »*. Car cette femme aphasique est bien évidemment sous tutelle, et d'après la Présidente d'ANOULEMO, *« la tutelle est un frein »*.

Lors de cette entrevue, Marie-Claire nous parle souvent de *« l'autre personne »*, celle qui termine les phrases, qui vole les mots de l'aphasique, qui n'a pas la patience d'écouter et qui *« coupe l'herbe sous le pied »*. Pour elle, cela revient véritablement à *« prendre la personnalité »*.

Marie-Claire PIERRE nous parle également de N., un homme victime lui aussi d'un accident vasculaire cérébral et qui a très mal vécu son aphasie : *« N. était au fond du trou et à partir du moment où il s'est dit « tiens, je peux rendre des services dans l'association », il s'est dit j'existe… »*.

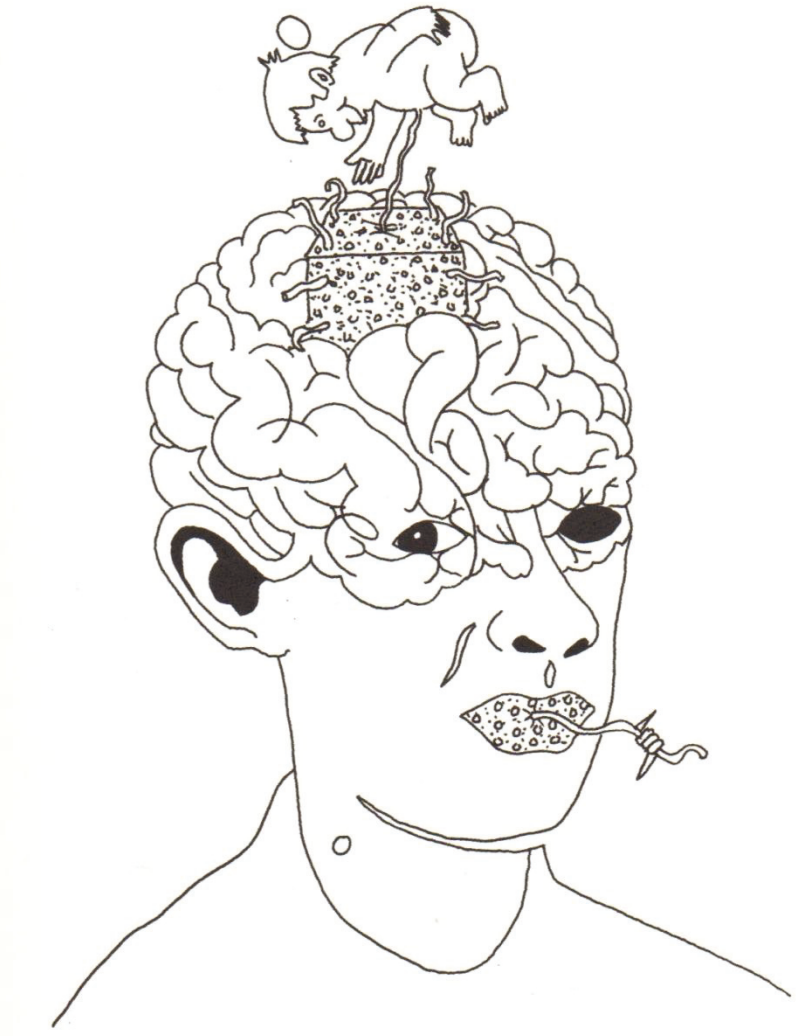


Figure 5: La bouche, la moitié de mon cerveau mort sont un blockhaus de béton armé. SABADEL

3.5. Vers la partie pratique…

Dans son livre Le Langage Blessé, Philippe Van EECKHOUT souhaite également rendre hommage au personnel qui travaille dans ces services hospitaliers. *« Les nombreux patients que nous prenons en charge sont très atteints à la fois dans leur vie physique, affective et relationnelle. Ils vivent dans une grande solitude, emmurés dans leur silence et, bien souvent le personnel soignant se comporte avec eux de manière extraordinaire »*. [23]

Plus on multiplie les situations de communication autour d'un patient, plus il possède des chances de retrouver le langage. Le temps ne peut agir à lui seul et l'entourage familial comme médical représente la clé d'un retour à l'expression orale et à l'autonomie. [23]

C'est pour cela que dans les services de post-AVC, où le patient est bien souvent pris dans un *naufrage langagier*[88], il nous a paru important que l'équipe soignante, notamment infirmiers et aides-soignants qui ont un contact quotidien avec ces patients, puisse avoir accès à un document spécifiant brièvement les possibilités de communication, même infimes, de la personne aphasique. Que celles-ci soient verbales, non verbales, avec ou sans aide, peu importe. Le plus important est d'avoir une idée de l'autonomie de communication du patient, parfois un petit « coup de pouce » suffit à faire émerger des mots, et cela n'est pas forcément connu du personnel soignant.

En effet, dans le service où nous avons fait passer le protocole il n'est spécifié nulle part que la personne souffre d'aphasie, aucun document dans le dossier infirmier ne le signale. Or, dans un service dédié à la gériatrie post-AVC, l'amalgame peut rapidement être fait entre une démence et une aphasie de Wernicke, ou bien entre un syndrome de glissement et une aphasie globale.

Dans les informations recueillies sur le patient, le personnel a notamment accès à une échelle d'autonomie motrice, sous le nom de BARTHEL, que les soignants consultent lorsqu'ils veulent connaître les capacités et incapacités du patient.

Notre idée part de cette analogie : créer une échelle semblable à celle de BARTHEL qui elle mesurerait l'autonomie de communication des personnes aphasiques.

[88] Pour reprendre une expression du neurologue Jean MTELLUS, les *« naufragés du langage »*

ELABORATION D'UNE ECHELLE MESURANT L'AUTONOMIE DE COMMUNICATION

I. CHAPITRE 1 : Méthodologie

1. Présentation du projet

L'aphasie étant une pathologie fréquente à la suite d'un accident vasculaire cérébral, il nous a paru important que le personnel soignant d'un service de post-AVC ait un outil d'information spécifiant l'autonomie de communication des patients aphasiques.

Comme nous l'avons vu dans la partie précédente, l'aphasie a de nombreuses conséquences sur l'individu lui-même et sur ses interactions quotidiennes avec autrui. C'est une maladie qui *dépersonnalise*, qui isole et lorsque l'aphasique est confronté à un interlocuteur ignorant le mal dont il souffre, les échanges s'en trouvent d'autant plus compromis.

Le projet de ce mémoire est ainsi d'élaborer un document permettant de faire le lien entre les divers intervenants du service de post-AVC. Il s'avère que c'est dans le dossier infirmier que sont récoltées toutes les informations sur le patient utiles au personnel soignant : fiche d'identification, traitements médicamenteux, autonomie motrice, risque de chutes… Il nous a alors semblé légitime que ce document relatant l'autonomie de communication ait une place dans ce dossier infirmier.

L'outil d'information le plus utilisé et le plus facile d'utilisation en service hospitalier est l'échelle. Nous avons donc opté pour l'élaboration d'une échelle qui permet de mesurer cette autonomie de communication des patients aphasiques. Elle se veut un outil simple à remplir, rapide, et synthétisant de manière accessible à tout le personnel soignant l'autonomie de communication des patients aphasiques.

Il est important de préciser que cette échelle n'est pas à visée diagnostique, elle ne permet pas de dire si un patient est aphasique ou non. Elle sert à renseigner le personnel, lorsqu'une aphasie est avérée chez un patient, sur les possibilités de communication.

Son but ultime est d'informer les principaux interlocuteurs du patient afin d'optimiser les échanges.

2. La population

2.1. Population cible : les personnes âgées aphasiques

Le projet de création de cette échelle est né dans le service de post-AVC gériatrique de l'hôpital de Cimiez à Nice. La population visée est par conséquent les personnes âgées atteintes d'aphasie.

Selon l'OMS, on qualifie de *« personne âgée »* les individus de plus de 65 ans. Afin de réaliser notre protocole nous avons donc fait passer les échelles d'autonomie de communication à tous les aphasiques du service, sans critère d'exclusion.

C'est-à-dire que nous n'avons pas trouvé pertinent de cibler un type d'aphasie plutôt qu'un autre, les hommes ou bien les femmes, une catégorie socioprofessionnelle plutôt qu'une autre.

En ce qui concerne la date de survenue de l'accident vasculaire cérébral, étant donné qu'il s'agit d'un service de post-AVC ceux-ci sont relativement récents (environ 15 jours), ce qui permet d'avoir une certaine homogénéité quant à l'ancienneté de l'accident parmi tous les patients.

Dans notre population, nous observons les paramètres suivants :

- **L'âge**

Des personnes âgées de 65 à 93 ans.

- **Le sexe**

11 femmes et 4 hommes.

- **Type d'aphasie**

9 aphasies d'expression, 5 aphasies de réception (dont 2 jargonaphasies) et 1 aphasie de type mixte.

- **L'activité professionnelle avant la retraite**

Tous niveaux socioprofessionnels.

- **La date de survenue de l'AVC**

Tous sont compris entre 15 jours et 3 semaines d'ancienneté.

2.2. Population témoin : les personnes âgées saines

Nous avons également soumis notre échelle à une population témoin, afin de voir si l'échelle est sensible à l'aphasie seulement (et non à un facteur tel que l'âge avancé). Celle-ci est composée de personnes âgées de plus de 65 ans et saines, à savoir sans pathologie connue relevant des fonctions supérieures.

Dans notre population témoin, nous observons les paramètres suivants :

- **L'âge**

Des personnes âgées de 70 à 92 ans.

- **Le sexe**

16 femmes et 9 hommes.

- **L'activité professionnelle avant la retraite**

Tous niveaux socioprofessionnels.

2.3. Les évaluateurs : le personnel soignant

L'échelle a été conçue pour être remplie par le personnel soignant, et en particulier par les aides-soignants, personnes qui côtoient plusieurs fois par jour les patients du service. Ce sont eux qui connaissent le mieux les capacités de communication des patients en situation spontanée.

En effet, l'orthophoniste connaît les capacités de communication du patient aphasique en séance, il connaît les différents troubles du langage grâce notamment aux bilans effectués. Mais au quotidien, lors des soins, des repas, des visites, ce sont les aides-soignants qui sont amenés à échanger avec les patients aphasiques. Il nous a alors semblé pertinent que cette échelle, qui de plus leur est destinée, soit également remplie par eux.

Notre population d'évaluateurs est donc constituée d'aides-soignants du service de post-AVC gériatrique de l'hôpital de Cimiez, à Nice.

3. Elaboration d'une échelle d'autonomie de communication

3.1. Qu'est-ce qu'une échelle ?

Les différents types d'échelle :

Il existe **des échelles ordinales** avec plusieurs rubriques explorant chacune une dimension, et qui s'organisent selon une hiérarchie de telle façon que les rubriques représentent différents stades du processus considéré (sans préjuger de la « distance » séparant chacun de ces stades).

Par exemple, *« s'habiller sans difficulté, avec quelques difficultés, ou très difficilement »*. Ceci constitue une échelle ordinale, c'est-à-dire qui range selon un ordre. Pour la même rubrique, une autre échelle ordinale pourrait être : *« tout seul, avec aide partielle, avec aide totale »*.

Il existe également **des échelles cardinales**, celles-ci passent des concepts aux chiffres. Elles peuvent aussi être ordonnées, c'est-à-dire que leur système de cotation proposera une gradation : par exemple 0, 1, 2 points. C'est en fait une représentation de la réalité observée sous forme de chiffres. C'est ce type d'organisation que nous avons choisi pour notre échelle d'autonomie de communication, en effet la présentation du résultat sous forme chiffrée nous a parue plus limpide que celle de l'échelle ordinale.

Quelques prérequis :

Nommer la réalité nécessite d'être **rigoureux dans la formulation**. Le libellé des rubriques doit suivre certaines règles concernant le vocabulaire : il doit être **facilement compréhensible**.

La **production d'une valeur unique à la fin de l'échelle** grâce à la collection de réponses à des items suppose qu'il soit licite et pertinent d'agréger ces éléments, c'est-à-dire que ces éléments constituent une dimension. Ensuite cela suppose qu'on édicte une règle d'agrégation et que cette règle reflète le plus possible la réalité. Une solution simple consiste à **additionner les réponses positives aux items** en leur donnant le même poids (règle du modèle linéaire additif avec pondération de 1 pour chaque item)[89].

[89] Ibid.

La présentation des données :

Pour présenter les données, on a le choix entre **un score global** qui résume en un seul nombre la situation et une **présentation item par item** ou dimension par dimension, ce qui débouche sur des profils d'incapacités ou des typologies. Le score global fait perdre en détail, parce qu'un même score peut être obtenu par des combinaisons d'items différents. La présentation item par item, lorsqu'on peut hiérarchiser les items, permet d'obtenir une structure de données de type cumulatif.

Cette présentation arithmétique des résultats ne doit pas masquer le fait, qu'en définitive, les sujets une fois répartis ou situés les uns par rapport aux autres par l'instrument, sont exposés à **l'appréciation de l'utilisateur de cet instrument** en fonction de leur conformité au modèle de comportement choisi.

Pour résumer, un instrument de mesure est un ensemble de grandeurs quantifiables, repérées au moyen de questions ou items. Toutes les situations peuvent exister allant d'un instrument constitué d'un seul item à un instrument constitué de nombreux items.

La validation de l'instrument de mesure :

Un des buts de la validation est de juger **jusqu'à quel point on peut se fonder sur de tels outils** pour porter des jugements ou prendre des décisions. La validation des indicateurs ne peut être envisagée que dimension par dimension, en suivant le processus qui consiste à définir un concept, nommer la réalité et choisir un couple nominal-cardinal.

Les trois aspects de la validation : *pertinence, performance et applicabilité*[90].

- *L'instrument est-il pertinent (valide) ?*

Rechercher la pertinence d'un outil consiste à émettre un jugement sur ce que l'instrument mesure. Un instrument est pertinent s'il mesure ce qu'il est censé mesurer (maladie, incapacité, dépendance…) et s'il varie avec ce qu'il mesure.

Dans la littérature on rencontre des approches mettant en œuvre différentes méthodes parmi lesquelles il convient de choisir en fonction du type d'instrument considéré. **L'analyse critique d'un instrument par des experts** explore la validité d'un contenu. Malgré son caractère empirique, ce recours à des experts paraît la méthode la plus souvent mise en œuvre. Elle est en effet toujours possible. Or dans le cas présent, l'expert est constitué par l'orthophoniste, qui maîtrise les troubles de la communication et du langage.

La validation du « contenu » par le recours formalisé à des experts (ici des orthophonistes), est toujours possible et représente le minimum qui doit être entrepris.

[90] [5]

- *L'instrument est-il performant (fiable) ?*

Un indicateur qui est considéré comme valide, c'est-à-dire se rapportant bien au domaine que l'on veut explorer, peut être plus ou moins performant selon qu'il approchera avec une plus ou moins grande précision le phénomène observé ; selon ses capacités à séparer plus ou moins finement des individus ou des états différents, selon que les résultats obtenus pourront être reproduis aussi longtemps que les conditions seront restées identiques. De ces performances résultera une plus ou moins grande confiance en l'évaluation effectuée.

Dans le cadre de la validation on explore la fiabilité en appréciant deux principaux aspects :

- Le pouvoir discriminant : repose sur la précision de l'évaluation effectuée et à laquelle on rattache les notions de *sensibilité* et de *spécificité*.

  La sensibilité d'un indicateur est déterminée par la plus petite variation entraînant une modification de celui-ci. Par exemple, une balance sensible au 1/1000 près.

  La spécificité d'un instrument est définie par sa propriété à ne varier qu'avec le phénomène observé. Des phénomènes parasites ne doivent pas l'influencer.

- La fidélité qui conditionne la reproductibilité et la stabilité des résultats obtenus.

  Un instrument est fidèle si toutes ses qualités sont conservées lorsque les mesures sont répétées : par le même observateur (fidélité intra-juge) ou par plusieurs observateurs (fidélité inter-juges) ; au même moment ou à divers intervalles de temps.

- *L'instrument est-il applicable ?*

Pour obtenir des résultats utiles, un instrument pertinent et performant doit encore être applicable, c'est-à-dire utilisable en pratique. Un instrument est applicable s'il est acceptable pour l'enquêteur (il doit être informé avec précision de la signification des items et des principes de cotation) et pour l'enquêté, et si sa mise en œuvre est réalisable à des coûts compatibles à l'objectif visé.

De façon générale, pour être acceptable un document doit être :

- Clair dans *sa formulation* qui doit être compréhensible pour l'enquêté et l'enquêteur compte tenu de sa qualification
- Clair dans *sa présentation*
- De *longueur raisonnable* compte tenu du contexte et de la fréquence d'application
- *Adapté aux conditions d'utilisation*

Un instrument doit être accompagné d'un « cahier des charges » qui précise clairement l'objectif, les limites, le contexte et les modalités de mise en œuvre.

3.2. Les échelles existantes

Comme nous l'avons précédemment évoqué, nous souhaitions créer un outil comparable à ceux déjà utilisés dans les dossiers infirmiers en ce qui concerne l'autonomie motrice. En l'occurrence, dans le service de post-AVC de l'hôpital de Cimiez il s'agit de l'index de BARTHEL, une échelle relatant les capacités et incapacités du patient sur le plan moteur.

INDICE DE BARTHEL

L'évolution du score pendant un séjour, ou au décours d'une série de traitements, permet de mettre en valeur les progrès accomplis dans le domaine de l'autonomie.
La valeur 0 indique une dépendance totale du patient.
La valeur 100 correspond à une complète autonomie

Item	*Description*	*Score*	*Dates*	
1.Alimentation	Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable A besoin d'aide, par exemple pour couper	10 5		
2.Bain	Possible sans aide	5		
3.Continence rectale	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5		
4.Continence urinaire	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5		
5.Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes. Peut faire 50 mètres avec aide. Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher.	15 10 5		
6.Escaliers	Autonome. Peut se servir de cannes. A besoin d'aide et de surveillance.	10 5		
7.Habillement	Autonome. Attache ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelles. A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable.	10 5		
8.Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique.	5		
9.Usage des WC	Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau. A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique.	10 5		
10.Transfert du lit au fauteuil	Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant. Surveillance ou aide minime. Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert.	15 10 5		

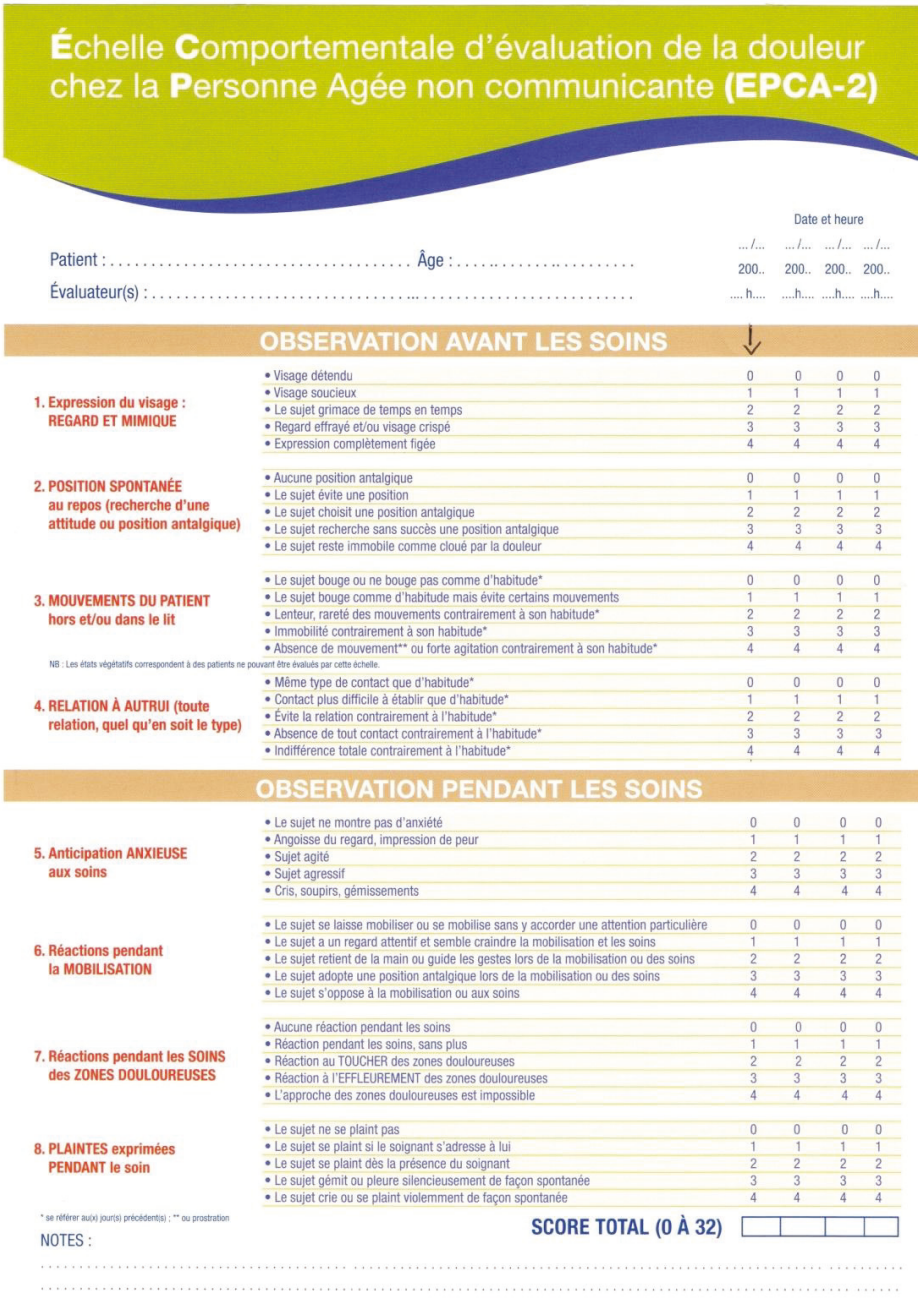
Score :_____

Figure 6: Echelle BARTHEL

Cette échelle est élaborée selon un modèle cardinal et son score se calcule par addition des items. Au plus le score est élevé, au plus le patient est autonome.

Cependant, en ce qui concerne la présentation de notre échelle d'autonomie de communication, nous avons pensé que la variabilité des points (parfois on peut cocher 5 10 15, parfois seulement 5 ou 10) serait trop complexe à coter.

Pour faire au plus simple nous avons donc opté pour une présentation plus transparente, qui propose toujours le même nombre de points de façon croissante, comme par exemple l'échelle de douleur (EPCA -2) qui suit :



Échelle Comportementale d'évaluation de la douleur chez la Personne Agée non communicante (EPCA-2)

Patient : ..... Âge : .....

Évaluateur(s) : .....

Date et heure

... /... ... /... ... /... ... /...
200.. 200.. 200.. 200..
.... h.... ....h.... ....h.... ....h....

OBSERVATION AVANT LES SOINS					
1. Expression du visage : REGARD ET MIMIQUE	• Visage détendu	0	0	0	0
	• Visage soucieux	1	1	1	1
	• Le sujet grimace de temps en temps	2	2	2	2
	• Regard effrayé et/ou visage crispé	3	3	3	3
	• Expression complètement figée	4	4	4	4
2. POSITION SPONTANÉE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)	• Aucune position antalgique	0	0	0	0
	• Le sujet évite une position	1	1	1	1
	• Le sujet choisit une position antalgique	2	2	2	2
	• Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3	3	3	3
	• Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4	4	4	4
3. MOUVEMENTS DU PATIENT hors et/ou dans le lit	• Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0	0	0	0
	• Le sujet bouge comme d'habitude mais évite certains mouvements	1	1	1	1
	• Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2	2	2	2
	• Immobilité contrairement à son habitude*	3	3	3	3
	• Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4	4	4	4
NB : Les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle.					
4. RELATION À AUTRUI (toute relation, quel qu'en soit le type)	• Même type de contact que d'habitude*	0	0	0	0
	• Contact plus difficile à établir que d'habitude*	1	1	1	1
	• Évite la relation contrairement à l'habitude*	2	2	2	2
	• Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	3	3	3	3
	• Indifférence totale contrairement à l'habitude*	4	4	4	4
OBSERVATION PENDANT LES SOINS					
5. Anticipation ANXIEUSE aux soins	• Le sujet ne montre pas d'anxiété	0	0	0	0
	• Angoisse du regard, impression de peur	1	1	1	1
	• Sujet agité	2	2	2	2
	• Sujet agressif	3	3	3	3
	• Cris, soupirs, gémissements	4	4	4	4
6. Réactions pendant la MOBILISATION	• Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0	0	0	0
	• Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1	1	1	1
	• Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2	2	2	2
	• Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3	3	3	3
	• Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4	4	4	4
7. Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES	• Aucune réaction pendant les soins	0	0	0	0
	• Réaction pendant les soins, sans plus	1	1	1	1
	• Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2	2	2	2
	• Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3	3	3	3
	• L'approche des zones douloureuses est impossible	4	4	4	4
8. PLAINTES exprimées PENDANT le soin	• Le sujet ne se plaint pas	0	0	0	0
	• Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1	1	1	1
	• Le sujet se plaint dès la présence du soignant	2	2	2	2
	• Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3	3	3	3
	• Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4	4	4	4
* se référer au(x) jour(s) précédent(s) ; ** ou prostration					
	SCORE TOTAL (0 À 32)				

NOTES :

Figure 7: EPCA-2

Cette échelle présente un second avantage, elle peut être cotée plusieurs fois, à des dates différentes, afin de voir une éventuelle évolution.

Mais a priori, elle paraît longue à lire et donc à coter, ce qui est contraire à notre volonté avec la création d'une échelle d'autonomie de communication.

De plus, un score élevé à l'EPCA-2 n'est pas « positif » contrairement à l'index de BARTHEL. Ici, au plus le patient obtient de points, au plus il souffre. Or, dans l'esprit collectif, un score élevé est assimilé à quelque chose de positif, ce type de cotation ne sera par conséquent pas retenu pour notre échelle.

Face à ces deux échelles et ces deux types de présentation, nous avons décidé de retenir les critères suivants pour notre échelle:

- Créer une échelle visuellement simple
- Proposer des points de façon croissante et stable
- Proposer une seconde date de passation pour une éventuelle évolution
- Eviter de multiplier les items pour faciliter la compréhension et la vitesse de passation
- Avoir un score élevé signifiera que le patient est au plus près de l'autonomie

3.3. Création de notre échelle : un premier essai

La plus grande difficulté que nous avons rencontrée dans la création de l'échelle a été de **sélectionner les items les plus pertinents** pour relater l'autonomie de communication d'une personne.

Nous avons d'abord listé les différents domaines de la communication : La compréhension, l'expression, la communication non verbale et le langage écrit.

Puis nous avons réfléchi sur les prérequis nécessaires à une communication efficace : le comportement général de la personne dans la communication, l'informativité de la communication, l'attention/concentration de la personne lors des échanges.

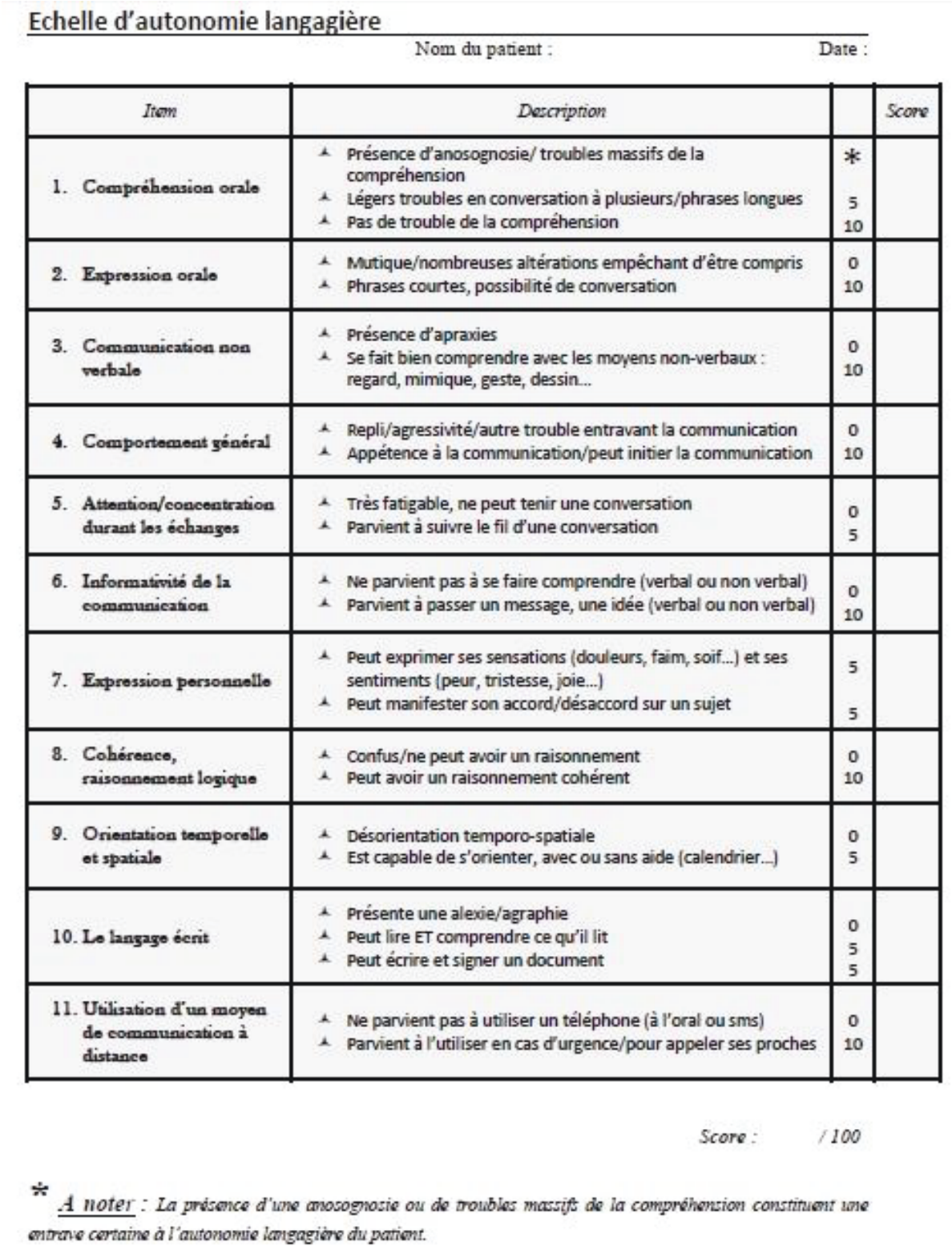
Et enfin nous y avons ajouté des éléments qui nous semblaient reliés à la communication : la cohérence et le raisonnement logique de la personne, l'orientation spatiale et temporelle, l'utilisation d'un moyen de communication à distance.

Ce premier essai d'élaboration a abouti à une échelle très détaillée, composée de 11 items, cotés de façon analogue à l'échelle de BARTHEL : 0, 5, 10.

Le principal écueil que nous avons rencontré a été de déterminer combien de points attribuer à chaque item, en effet **quels items prévalent sur les autres** ? Cette attribution nous a alors semblé assez arbitraire, c'est pourquoi nous avons souhaité retravailler son système de cotation.

Le second écueil auquel nous avons été confrontée a été la **complexité de passation** face à des items si détaillés. En effet, le critère « rapidité » n'était pas rempli avec cette version de l'échelle. De plus, certaines situations comme *« la possibilité d'utiliser le langage écrit »*, ou bien *« la logique et le raisonnement »* nous ont paru difficiles voire impossibles à évaluer dans un service hospitalier, qui plus est par des aides-soignants ayant peu de temps et peu de matériel pour le faire.

Cette première version n'a donc pas été retenue, mais nous la présentons tout de même ci-après pour information :



Echelle d'autonomie langagière

Nom du patient : Date :

Item	*Description*		*Score*
1. **Compréhension orale**	▲ Présence d'anosognosie/ troubles massifs de la compréhension ▲ Légers troubles en conversation à plusieurs/phrases longues ▲ Pas de trouble de la compréhension	* 5 10	
2. **Expression orale**	▲ Mutique/nombreuses altérations empêchant d'être compris ▲ Phrases courtes, possibilité de conversation	0 10	
3. **Communication non verbale**	▲ Présence d'apraxies ▲ Se fait bien comprendre avec les moyens non-verbaux : regard, mimique, geste, dessin...	0 10	
4. **Comportement général**	▲ Repli/agressivité/autre trouble entravant la communication ▲ Appétence à la communication/peut initier la communication	0 10	
5. **Attention/concentration durant les échanges**	▲ Très fatigable, ne peut tenir une conversation ▲ Parvient à suivre le fil d'une conversation	0 5	
6. **Informativité de la communication**	▲ Ne parvient pas à se faire comprendre (verbal ou non verbal) ▲ Parvient à passer un message, une idée (verbal ou non verbal)	0 10	
7. **Expression personnelle**	▲ Peut exprimer ses sensations (douleurs, faim, soif...) et ses sentiments (peur, tristesse, joie...) ▲ Peut manifester son accord/désaccord sur un sujet	5 5	
8. **Cohérence, raisonnement logique**	▲ Confus/ne peut avoir un raisonnement ▲ Peut avoir un raisonnement cohérent	0 10	
9. **Orientation temporelle et spatiale**	▲ Désorientation temporo-spatiale ▲ Est capable de s'orienter, avec ou sans aide (calendrier...)	0 5	
10. **Le langage écrit**	▲ Présente une alexie/agraphie ▲ Peut lire ET comprendre ce qu'il lit ▲ Peut écrire et signer un document	0 5 5	
11. **Utilisation d'un moyen de communication à distance**	▲ Ne parvient pas à utiliser un téléphone (à l'oral ou sms) ▲ Parvient à l'utiliser en cas d'urgence/pour appeler ses proches	0 10	

Score : */ 100*

* *À noter : La présence d'une anosognosie ou de troubles massifs de la compréhension constituent une entrave certaine à l'autonomie langagière du patient.*

Figure 8: Première version de l'échelle d'autonomie de communication

3.4. Version finale de l'échelle : l'ACPAA

Suite au premier essai d'élaboration de l'échelle, nous avons tenté de **réduire le nombre d'items** ainsi que de simplifier ces derniers. En effet, en voulant être exhaustif quant aux domaines de la communication évalués, nous nous somme écartée du critère de simplicité que nous visions au préalable.

Nous avons alors recentré nos items sur les principaux aspects de la communication :

- La compréhension orale
- L'expression orale
- La communication non verbale
- L'efficacité du message
- L'appétence à la communication

Afin de rendre compte de **l'idée d'autonomie du patient dans la communication**, nous avons inclus dans les différents sous-items la notion *« avec aide »* ou *« avec stimulation »*.

Effectivement, un patient peut se trouver dans l'incapacité de s'exprimer seul, mais en bénéficiant d'une aide de la part de son interlocuteur il peut tout à fait augmenter ses possibilités de communication.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre théorique, **l'autonomie présente multiples degrés**, et pouvoir communiquer grâce à une stimulation ou une aide de la part de l'interlocuteur constitue un premier pas vers le chemin de l'autonomie.

La cotation a également été simplifiée et se présente désormais de la même manière pour chaque item, ce qui est plus limpide pour l'évaluateur : 0, 1, 2.

Chaque aspect de la communication peut ainsi être considéré comme :

- « impossible – 0 »
- « intermédiaire/avec aide – 1 »
- « possible sans aide – 2 »

Cette présentation similaire pour chaque item représente un **gain de temps** considérable. Nous avons tout de même explicité ces paliers en quelques mots à chaque fois pour éviter les malentendus.

Notre échelle finale comporte **deux colonnes de notation** afin de renouveler l'évaluation si besoin.

Par exemple, en service de post-AVC, toutes les semaines des réunions d'équipe soignante (STAFF) ont lieu pour faire le point sur l'état de santé des patients. Dans ces réunions ont également lieu les argumentations en faveur de la sortie de l'hôpital. Or, dans ce service dédié aux accidents vasculaires cérébraux des personnes âgées, la question de l'autonomie se pose très fréquemment pour décider de l'orientation du patient : retour à domicile ? maison de retraite ?

Parfois même se pose la question de la tutelle, lorsque le patient est apparemment incapable de gérer ses finances et sa vie de manière générale.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre théorique, aphasie et tutelle constituent un véritable sujet sensible. En effet, affirmer qu'une personne ne peut plus prendre de décision simplement parce qu'elle n'a plus la parole, lui enlever le pouvoir de diriger sa vie peut représenter un vrai drame qui va se surajouter à l'épreuve qu'elle traverse déjà avec la maladie.

De ce fait, une nouvelle évaluation de l'autonomie de communication juste avant la sortie du patient peut être utile lors de ces **réunions décisionnelles sur l'orientation de la personne**.

Nous avons choisi pour l'échelle **un nom sous forme d'acronyme**, ce qui permet à la fois d'avoir une consonance qui se mémorise facilement et à la fois d'expliciter en quelques mots ce qu'elle mesure :

***A**utonomie de **C**ommunication pour les **P**ersonnes **Â**gées **A**phasiques*

Echelle ACPAA

Nous y avons également ajouté **un *« logo »*[91] symbolisant le langage altéré** aussi bien en compréhension qu'en production, ce qui permet d'identifier rapidement l'échelle parmi les feuillets disponibles dans le dossier infirmier.

Figure 9: logo modifié pour l'ACPAA

[91] Ce logo a été trouvé sur « Google images » puis modifié avec le logiciel Paint.

Echelle ACPAA

Autonomie de Communication pour les Personnes Âgées Aphasiques

Nom du patient : . . . . . Date de naissance : . . . . . .

Evaluateur(s) / Profession(s): . . . . . / . . . . . Dates de passation : .... /.... /.... puis .... /.... /....

. . . . . / . . . . . .

COMPREHENSION DU PATIENT

Impossible, ne comprend pas ce qu'on lui dit	0	0
Peut comprendre mais avec aide (ex : lui parler lentement, faire des phrases courtes)	1	1
Conservée	2	2

EXPRESSION DU PATIENT

Fortement altérée (ex : mutique, parole incompréhensible)	0	0
Peut s'exprimer mais avec aide (ex : lui donner le début du mot, mimer)	1	1
Conservée	2	2

POSSIBILITE DE COMMUNICATION NON VERBALE : geste, mimique, dessin, regard…

Impossible ou inadaptée	0	0
Possible avec aide ou stimulation (ex : l'inciter à mimer ce qu'il veut dire)	1	1
Possible, arrive à transmettre spontanément un message sans parler	2	2

→ S'il peut communiquer sans parler, citez de quelle façon : . . . . . .

EFFICACITE DU MESSAGE TRANSMIS

Incohérence ou absence de sens dans le message	0	0
Message basique : exprime au moins ses besoins vitaux et ses émotions	1	1
Parvient à transmettre un message plus élaboré, à exprimer sa pensée	2	2

COMPORTEMENT DANS LA COMMUNICATION

Pas d'initiative pour communiquer	0	0
Echanges possibles mais avec stimulation	1	1
Patient qui communique spontanément, qui sollicite le dialogue	2	2

Autonomie dans la communication	**/10**	**/10**

3.5. Présentation de la notice

L'ACPAA est accompagnée d'une **notice imprimée au verso**, car comme nous l'avons vu plus haut, un instrument doit obligatoirement être accompagné d'un *« cahier des charges »*.

La voici :

Notice

Cette échelle a été élaborée dans le but d'apprécier ***l'autonomie des patients aphasiques du service de gériatrie*** au niveau de ***leur communication***.

Elle a pour mission de ***synthétiser*** les ***capacités et incapacités*** des patients, ainsi que d'informer sur les ***moyens de compensation*** (non verbaux) qui leur permettent de rester dans la communication malgré des troubles importants sur le plan linguistique.

Cette échelle a été conçue selon un vocabulaire ***non spécifique à l'orthophonie***, ce qui lui permet d'être ***remplie par tous les professionnels de santé*** intervenant auprès de ces patients.

Elle sert à dresser un ***portrait simplifié*** de la personne sur le plan communicatif, ce qui permettra aux divers intervenants dans les soins et les rééducations de savoir comment se comporter d'un point de vue langagier avec ces patients.
Est-ce que le patient comprend ? Est-ce qu'il peut parler un minimum ? Si non, est-ce qu'il peut mimer ce qu'il souhaite dire par exemple ? Etc…

L'échelle peut être cotée ***à l'arrivée du patient*** dans le service, ***puis à sa sortie***, afin d'observer un ***éventuel gain*** du point de vue de ***son autonomie.*** Elle pourrait ***potentiellement*** constituer une information supplémentaire ***aidant au choix d'orientation*** du patient à sa sortie de l'hôpital.

4. Passation de l'échelle

4.1. Présentation du projet à l'hôpital de CIMIEZ à Nice

Le projet a été présenté au mois de novembre 2013 en premier lieu à l'équipe des rééducateurs de l'hôpital de Cimiez. Celle-ci est constituée de kinésithérapeutes, de podologues, d'orthophonistes et d'une ergothérapeute. Très concernés par l'autonomisation des patients, ils ont accueillis ce projet de manière positive.

Dans un premier temps, nous avions pensé à la possibilité de faire remplir l'ACPAA par des rééducateurs. En effet, ils côtoient les patients au quotidien, sont amenés à interagir avec eux dans le cadre de leurs séances et connaissent de ce fait l'autonomie de communication de leurs patients.

Cependant, l'ACPAA est à destination principalement de l'équipe soignante qui côtoie les aphasiques dans le service, c'est-à-dire dans leurs chambres aux différents moments de la journée. Or, nous avons pensé que l'échelle aurait un impact moindre si elle n'était pas remplie justement par ceux-ci. En effet, comment se familiariser avec un outil qui apparaît dans le dossier infirmier sans qu'on ne l'ait manipulé au préalable ? Le protocole de passation qui nous a alors paru le plus légitime a été de faire passer l'ACPAA par les aides-soignants du service de post-AVC.

Nous avons ainsi rencontré courant décembre 2013, par l'intermédiaire d'une orthophoniste de l'hôpital, la cadre infirmière en charge du service de post-AVC. Le projet d'instaurer des échelles d'autonomie de communication dans le service l'a intéressée et elle a décidé de mettre l'ACPAA à disposition du personnel soignant aux côtés des autres documents à remplir à l'arrivée d'un nouveau patient. C'est alors que la mission de remplir les échelles a été confiée aux aides-soignants du service.

4.2. Conditions de passation

L'ACPAA est remplie par un aide-soignant dès qu'un patient est diagnostiqué aphasique par les orthophonistes. La passation prend quelques minutes quand l'outil n'est pas connu de l'évaluateur, puis prend moins d'une minute lorsque l'aide-soignant est familiarisé avec les termes de l'échelle. Une fois que l'échelle est complétée, elle est placée dans le classeur infirmier qui contient toutes les informations médicales sur le patient. Courant mars 2014 nous avons recueilli toutes les échelles remplies afin de les étudier.

Dans le cadre de notre étude, nous avons souhaité faire remplir chaque échelle également par une orthophoniste, afin de pouvoir constater d'une éventuelle différence de score selon que l'évaluateur est une personne initiée ou non à l'aphasie.

De plus, dans le but de faire une étude statistique avec les résultats obtenus avec la population aphasique, nous avons également fait passer l'ACPAA à une population témoin constituée de personnes âgées saines. Cette population est essentiellement constituée des grands-parents de nos camarades de promotion de l'école d'orthophonie de Nice, ce sont donc de futures diplômées qui ont rempli l'ACPAA pour leurs grands-parents respectifs.

5. Recueil des résultats

Nous avons récolté 15 échelles pour la population aphasique avec comme évaluateurs des aides-soignants, et 15 échelles remplies par des orthophonistes pour la même population.

En ce qui concerne la population témoin, nous avons pu réunir 25 échelles, remplies par de futures diplômées.

En voici le récapitulatif dans des tableaux.

5.1. Tableau récapitulatif de la population aphasique

Patient	**Compréhension du patient**		**Expression du patient**		**Possibilité de communication non verbale**		**Efficacité du message transmis**		**Comportement dans la communication**		**SCORE** par *un aide-soignant*	**SCORE** par *un orthophoniste*
	A-S	***Ortho***	***A-S***	***Ortho***	***A-S***	***Ortho***	***A-S***	***Ortho***	***A-S***	***Ortho***		
1) **G.M.**	1	1	0	1	1	1	1	1	1	1	4/10	5/10
2) **P.A.**	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6/10	5/10
3) **I.A.**	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1	4/10	5/10
4) **G.M.J.**	1	1	1	1	2	1	0	0	0	0	4/10	3/10
5) **L.M.**	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	**0/10**	**0/10**
6) **M.Y.**	2	2	1	1	2	2	1	1	0	0	**6/10**	**6/10**
7) **T.M.**	2	1	0	1	2	1	1	1	1	2	6/10	6/10
8) **L.J.**	1	1	1	1	1	2	2	2	2	2	7/10	8/10
9) **D.M.**	0	0	0	0	0	0	0	0	2	2	**2/10**	**2/10**
10) **B.P.P.**	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0/10	1/10
11) **D.S.**	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0/10	2/10
12) **R.G.**	2	2	1	1	2	2	1	1	1	1	**7/10**	**7/10**
13) **B.M.**	2	1	1	1	2	2	1	1	1	2	7/10	7/10
14) **J.J.**	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	6/10	5/10
15) **G.M.**	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	**3/10**	**3/10**

Sont représentées en gras les cotations d'items identiques pour aides-soignants et orthophonistes.

5.2. Tableau récapitulatif de la population saine

Personne témoin	Compréhension du patient	Expression du patient	Possibilité de communication non verbale	Efficacité du message transmis	Comportement dans la communication	SCORE par *une étudiante orthophoniste*
1) **C.M.**	2	2	2	2	2	10/10
2) **G.M.**	2	2	2	2	2	10/10
3) **J.E.**	2	2	2	2	2	10/10
4) **F.J.**	2	2	2	2	2	10/10
5) **A.R.**	2	2	2	2	2	10/10
6) **A.A.**	2	2	2	2	2	10/10
7) **P.S.**	2	2	2	2	2	10/10
8) **F.S.**	2	2	2	2	2	10/10
9) **M.F.M.**	2	2	2	2	2	10/10
10) **Y.C.**	2	2	2	2	2	10/10
11) **A.C.**	2	2	2	2	2	10/10
12) **J.G.**	2	2	2	2	2	10/10
13) **L.G.**	2	2	2	2	2	10/10
14) **C.L.**	2	2	2	2	2	10/10
15) **C.P.**	2	2	2	2	2	10/10
16) **S.M.**	2	2	2	2	2	10/10
17) **S.H.**	2	2	2	2	2	10/10
18) **G.D.**	2	2	2	2	2	10/10
19) **J.D.**	2	2	2	2	2	10/10
20) **M.B.**	2	2	2	2	2	10/10
21) **M.G.**	2	2	2	2	2	10/10
22) **G.S.**	2	2	2	2	2	10/10
23) **E.B.**	1	2	1	2	1	7/10
24) **M.C.T.**	2	2	2	2	2	10/10
25) **J.L.**	2	2	2	2	2	10/10

Est représenté en rouge le seul score inférieur à 10/10.

II. CHAPITRE 2 : Présentation analytique des résultats

1. Analyse et interprétation des résultats

1.1. Comparaison population pathologique/population saine

	Moyenne	Note minimale	Note maximale	Ecart-type
Population aphasique	4,13	0	7	2,53
Population témoin	9,88	7	10	0,59

La personne qui parmi les témoins a reçu le score de 7/10 est un monsieur âgé de 92 ans, veuf depuis plusieurs années et vivant dans le même bâtiment que ses enfants. Malgré ce résultat quelque peu effondré en comparaison avec les autres témoins, ce monsieur n'a aucune pathologie connue. Il est fortement assisté au quotidien par son entourage et sa famille dit de lui qu'il *« a un mauvais caractère »* et qu'il *« est souvent replié sur lui-même »*, ce qui pourrait expliquer ces résultats chutés pour 3 items de l'ACPAA.

On note qu'il a besoin d'adaptations pour comprendre ce qu'on lui dit, qu'il n'utilise que sur sollicitation le canal non verbal, et enfin qu'il n'initie pas de façon autonome la communication avec autrui. Ceci peut en effet correspondre à l'hypothèse du repli sur soi, à quelqu'un qui préfère être seul et qui n'apprécie vraiment pas le dialogue avec autrui.

1.2. Comparaison inter-observateurs

Echelle ACPAA remplie par un aide-soignant :

La moyenne des scores à l'ACPAA pour la population aphasique est de **4,13/10**.
L'écart-type de cette série est de **2,53**.

Echelle ACPAA remplie par une orthophoniste :

La moyenne des scores à l'ACPAA pour la population aphasique est de **4,33/10**.
L'écart-type de cette série est de **2,30**.

Nous pouvons ainsi constater que les deux moyennes sont relativement proches, tout comme les écarts-types.

On en déduit alors que la différence entre la cotation par un aide-soignant et la cotation par une orthophoniste est minime.

Cette différence existe cependant, et nous verrons ci-après dans quelles mesures les façons de coter son divergentes selon les observateurs.

1.3. Analyse des items de l'échelle

Nous allons détailler dans cette partie les cotations des items pour chaque patient aphasique, à la fois faites par des aides-soignants et des orthophonistes.

Lorsque les points de vue divergent selon l'observateur, nous essaierons d'en comprendre la raison, en analysant le profil du patient.

Sont représentés de couleur bleue les items pour lesquels les observateurs n'ont pas le même point de vue.

- **Mme G.M., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire qu'elle a besoin d'adaptations pour comprendre le message de son interlocuteur. En effet, les phrases longues et les conversations à plusieurs par exemple sont difficilement compréhensibles même lorsqu'il s'agit d'une aphasie d'expression.

Expression du patient : 0 et 1

L'aide-soignant note que la patiente a une expression orale fortement altérée, or l'orthophoniste note qu'avec des aides, elle peut parvenir à s'exprimer. Ces aides peuvent notamment être de poser des questions fermées où la patiente n'aura qu'à répondre oui ou non, ou bien lui donner le début d'une phrase pour l'inciter à la terminer, méthodes fréquemment utilisés par les orthophonistes lors des séances de rééducation.

Possibilité de communication non verbale : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente a besoin d'être aidée pour s'exprimer de façon non verbale. En effet, un patient qui ne parvient pas à s'exprimer n'essaye pas toujours de passer par le canal non verbal, par exemple le mime ou le dessin, or ceci peut être un moyen efficace d'exprimer une idée lorsque l'expression orale est difficile. L'interlocuteur peut alors inciter l'aphasique à le faire.

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente parvient à transmettre un message basique, notamment sur ses besoins vitaux ou ses émotions, données essentielles au personnel soignant pour répondre au mieux aux besoins du malade.

Comportement dans la communication : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente est dans l'échange lorsque son interlocuteur la stimule. Les difficultés de langage peuvent en effet décourager l'aphasique qui a alors besoin d'être stimulé et encouragé pour s'exprimer.

Aide-soignant : 4/10 Orthophoniste : 5/10

Remarques :

C'est une dame qui a la capacité de s'exprimer grâce au soutien de son interlocuteur. Il ne faut pas hésiter à la stimuler pour qu'elle entre dans l'échange.

- **Mme P.A., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 2 et 1

L'aide-soignant note que sa compréhension est conservée tandis que l'orthophoniste note que la patiente a besoin d'aide pour comprendre ce qu'on lui dit.

Deux hypothèses s'offrent à nous : soit la patiente comprend mieux en contexte, lorsqu'elle est en situation de repas par exemple, elle arrive à cerner les indications de son interlocuteur puisqu'elle a des repères visuels (mais ceci constitue tout de même une aide, puisqu'elle s'appuierait ici sur le contexte) ; soit la patiente aphasique semble comprendre ce qu'on lui dit parce qu'elle acquiesce, mais en vérité elle ne saisit pas complètement le message de l'interlocuteur.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente a besoin d'aide pour arriver à exprimer un message.

Possibilité de communication non verbale : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que pour passer par le mode non verbal, la patiente doit être aidée et stimulée.

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente parvient au moins à exprimer ses besoins vitaux et ses émotions à ses interlocuteurs.

Comportement dans la communication : 1

Enfin, les deux observateurs notent que l'échange n'est possible qu'avec stimulation.

Aide-soignant : 6/10 Orthophoniste : 5/10

Remarques :

Il faut parfois être prudent quant à la compréhension orale d'un patient aphasique. En effet, il arrive que le patient ne comprenne que des messages simples, dans un endroit calme et lorsqu'on canalise son attention. De plus, ces patients ne sont pas toujours conscients de leurs troubles de compréhension, ce qui peut fausser la réponse qu'ils vont donner à l'interlocuteur.

- **M. I.A., avec une aphasie de type réceptive avec jargon**

Compréhension du patient : 0 et 1

L'aide-soignant note que le patient est dans l'incapacité de comprendre ce qu'on lui dit, cependant l'orthophoniste note qu'avec des aides il peut comprendre un message simple. En effet, une aphasie réceptive nécessite qu'on énonce un message clair et concis, multiplier les informations peut nuire à la compréhension. L'attention doit être canalisée avec ce type de profil aphasique.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient peut s'exprimer si on lui donne les moyens de facilitations nécessaires. Comme pour la compréhension, il est important de focaliser le patient sur son discours afin d'enrayer un éventuel jargon qui serait provoqué par son défaut de feed-back auditif.

Possibilité de communication non verbale : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient peut exprimer un message par le canal non verbal. En effet, les patients souffrant d'aphasie de réception sont en général relativement expressifs par le canal corporel : gestes, mouvements, déambulations…

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que malgré ses difficultés de compréhension et d'expression orales, le patient exprime au moins ses besoins vitaux et ses émotions dans le service.

Comportement dans la communication : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient réussit à être dans l'échange lorsqu'on le stimule, et surtout comme évoqué plus haut, lorsqu'on le canalise.

Aide-soignant : 4/10 Orthophoniste : 5/10

Remarques :

L'autonomie de communication de M. I.A. dépend beaucoup de la canalisation de la part de son interlocuteur. En ce qui concerne sa compréhension orale, il faut réduire le message à l'essentiel, et obtenir une écoute attentive. Il n'est pas rare de devoir demander à un patient qui jargonne de ne pas prendre la parole pendant qu'on lui parle afin qu'il décode mieux le message.

- **Mme G.M.J., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente peut comprendre un message si l'on utilise les adaptations nécessaires : parler lentement, ne dire que l'essentiel, être dans un environnement calme lors des échanges…

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente peut exprimer un message oral lorsqu'on l'y aide, par exemple en lui donnant une phrase à terminer *« vous avez mal à/au……? »*, ou en lui posant des questions fermées.

Possibilité de communication non verbale : 2 et 1

L'aide-soignant note que la patiente s'exprime très bien par le canal non verbal, et il spécifie dans les remarques qu'elle utilise la mimique pour exprimer ses douleurs. L'orthophoniste note cependant que la patiente ne parvient à utiliser ce canal que dans une moindre mesure. Même si la douleur est une sensation importante à connaître pour le bien-être du malade, cela n'est pas suffisant pour affirmer que la patiente peut effectuer une demande ou exprimer une envie de façon non verbale. Comme souligné dans l'item suivant, le message n'est pas efficace et l'interlocuteur ne saisit généralement pas ses demandes.

Efficacité du message transmis : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne parvient pas à exprimer une idée, un message interprétable (mises à part ses douleurs exprimées par ses mimiques, mais l'on n'est pas sûrs qu'elles soient adressées à un tiers, compte tenu de l'item qui suit sur l'initiation d'un échange).

Comportement dans communication : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente n'initie pas d'échange, elle ne communique pas d'elle-même et ce même avec de multiples stimulations.

Aide-soignant : 4/10 Orthophoniste : 3/10

Remarques :

Le profil donné par l'échelle montre que cette patiente n'est pas autonome sur le plan de la communication : elle ne semble pas vouloir initier d'échange, elle a besoin d'être aidée et stimulée aussi bien pour la compréhension que pour l'expression.

C'est une dame qui avant son hospitalisation vivait seule à domicile et bénéficiait de l'APA GIR 4 (besoin d'aides ponctuelles dans la journée pour le repas et/ou la toilette). Avec un tel profil d'autonomie de communication, il y a un risque que la patiente ne progresse pas et se replie sur elle-même. Il est important de signaler à son entourage (ses enfants et ses intervenants à domicile) ses capacités de communication en situation de stimulation, sans quoi Mme G.M.J. ne prendra pas d'initiatives pour solliciter des échanges.

- **Mme L.M., avec une aphasie de type réceptive**

Compréhension du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne parvient pas à comprendre le message de son interlocuteur, et ce malgré les diverses aides proposées.

Expression du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente n'arrive pas non plus à exprimer un message interprétable, les moyens de facilitations ne fonctionnant pas pour l'instant avec elle.

Possibilité de communication non verbale : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la compensation par le canal non verbal ne fonctionne également pas.

Efficacité du message transmis : 0

N'ayant pas de moyens de s'exprimer de façon verbale comme de façon non verbale, la patiente ne parvient effectivement pas à transmettre un message, même en ce qui concerne des besoins élémentaires comme la faim ou la soif. Les deux observateurs ont posé le même constat.

Comportement dans la communication : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne tente pas d'initier un échange avec son environnement.

Aide-soignant : 0/10 Orthophoniste : 0/10

Remarques :

Le profil révélé par l'échelle montre que la patiente n'est pour l'instant pas autonome sur le plan de la communication. Elle ne parvient ni à comprendre, ni à s'exprimer et ne semble pas vouloir entrer en communication avec le service.

C'est une dame veuve qui avant son hospitalisation vivait à domicile avec son fils. Il serait intéressant d'observer si une communication est possible avec celui-ci, au moins pour ce qui est du canal non verbal, qui bien souvent est un canal privilégié avec les personnes qui sont affectivement proches.

Une deuxième passation à distance serait intéressante, afin de voir s'il y a une levée de l'inhibition psycholinguistique avec le temps.

De plus, s'agissant d'un accident vasculaire cérébral de type hémorragique, la symptomatologie pourra éventuellement varier avec la résorption de l'hématome.

- **Mme M.Y., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente comprend le message de son interlocuteur, ses réponses semblent adaptées.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que la patiente peut s'exprimer lorsque son interlocuteur l'aide. Comme nous l'avons évoqué plus haut, les aides pour un patient ayant une aphasie d'expression sont notamment de donner le début d'une phrase induisant une réponse, de poser des questions de types fermées, de lui parler en appuyant son discours de gestes pour multiplier les indices. C'est le personnel soignant qui va repérer quels sont les moyens facilitateurs les plus efficaces, chaque personne étant différente.

Possibilité de communication non verbale : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire également qu'elle est expressive par le canal non verbal. Elle peut effectuer des demandes grâce au geste et à son expression faciale.

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que ce qu'elle parvient à exprimer relève au moins de ses besoins vitaux et de ses émotions.

Comportement dans la communication : 0

Enfin, les deux observateurs s'accordent à dire que même avec des stimulations, la patiente entre difficilement en communication d'elle-même.

Aide-soignant : 6/10 Orthophoniste : 6/10

Remarques :

Le profil révélé par l'échelle met en avant le fait que la patiente peut tout à fait exprimer un message basique, avec le code verbal ou non verbal et ce malgré son aphasie d'expression.

Les capacités révélées par l'échelle montrent qu'elle pourrait être plus autonome sur le plan de la communication si elle n'avait pas ce comportement vis-à-vis de son interlocuteur. En effet, ne voulant pas, ou ne pouvant pas du fait de l'inhibition psycholinguistique, initier d'échange, cela limite ses capacités en tant qu'interlocuteur autonome .C'est donc une patiente qu'il faut stimuler afin qu'elle s'émancipe, puisqu'elle en a les capacités.

- **Mme T.M., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 2 et 1

L'aide-soignant note que la compréhension de la patiente est totalement conservée, or l'orthophoniste note qu'elle comprend le message de l'interlocuteur s'il est adapté, notamment avec des aides telles que parler plus lentement et donner un message concis.

Expression du patient : 0 et 1

L'aide-soignant note que la patiente ne peut s'exprimer de façon verbale. L'orthophoniste met cependant en évidence qu'avec des stimulations une expression orale est possible.

Possibilité de communication non verbale : 2 et 1

L'aide-soignant note que la patiente peut tout à fait utiliser le canal non verbal et spécifie dans les remarques qu'elle utilise *« l'écriture »*. Néanmoins, l'orthophoniste note que la patiente peut utiliser ce canal seulement en s'appuyant sur la guidance de son interlocuteur. En effet, son écriture a tendance à être parasitée par des persévérations de lettres et le message est difficilement compréhensible.

Efficacité du message transmis : 1

Les deux observateurs s'accordent à dire que la patiente est capable de transmettre un message concernant au moins ses besoins vitaux et ses émotions, message essentiel.

Comportement dans la communication : 1 et 2

Pour cet item encore, les deux observateurs n'ont pas le même point de vue. L'aide-soignant estime que la patiente entre en communication lorsqu'on la sollicite. En revanche, l'orthophoniste note qu'elle initie spontanément la communication et est justement en demande vis-à-vis de son interlocuteur. Peut-être que Mme T.M. surinvestit ses séances de rééducation, en raison de son profond désir de retrouver une expression.

Aide-soignant : 6/10 Orthophoniste : 6/10

Remarques :

Ce profil est interpellant car malgré un score total identique, l'appréciation des deux observateurs n'est pas la même. En ce qui concerne les capacités de compréhension orale, l'orthophoniste émet une réserve et estime que la patiente ne peut pas « tout » comprendre. Il faut a priori des adaptations lorsqu'on s'adresse à elle : parler lentement, avoir un discours clair et concis… Au sujet de l'expression orale, l'aide-soignant considère que la patiente n'est pas capable de parler. Cette observation est pernicieuse car si l'on estime que les aides diverses ne fonctionnent pas, on risque de les sous-utiliser. Quant aux possibilités non verbales de communication, l'orthophoniste émet également une réserve pour ce qui est de l'efficacité de ce moyen d'échange. Pour le thérapeute du langage, il faut encore stimuler ce canal qui reste encore altéré. Enfin, l'orthophoniste a observé que la patiente tente spontanément de créer des échanges, et ce malgré ses troubles d'expression et c'est un comportement auquel il faut être attentif, et qu'il faut encourager. Il faut noter que c'est une dame qui donnait, encore quelques mois avant son accident vasculaire cérébral, des conférences dans le milieu médical. L'enjeu de la récupération d'une certaine autonomie de communication est d'autant plus grand que le langage était un moyen privilégié de s'exprimer à ses yeux.

- **Mme L.J., avec une aphasie de type réceptive**

Compréhension du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente peut comprendre un message si l'on utilise des moyens d'adaptation.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que la patiente peut s'exprimer à l'aide de moyens facilitateurs de la part de l'interlocuteur.

Possibilité de communication non verbale : 1 et 2

L'aide-soignant note que la patiente peut utiliser le canal non verbal lorsqu'on l'aide à le faire. Néanmoins, l'orthophoniste estime qu'elle peut communiquer de façon non verbale de façon tout à fait autonome puisqu'elle n'a pas besoin d'être aidée par un tiers pour le faire. Il n'est en effet pas toujours évident de savoir si la personne s'est appuyée sur les aides de l'interlocuteur ou bien si elle a transmis un message de façon autonome, en effet, la frontière est mince.

Efficacité du message transmis : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que malgré ses difficultés d'expression orale, la patiente réussit à transmettre un message efficace et cohérent à son interlocuteur.

Comportement dans la communication : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que la patiente initie spontanément l'échange, et ce sans nécessiter de sollicitation de la part du personnel soignant.

Aide-soignant : 7/10 Orthophoniste : 8/10

Remarques :

Cette patiente fait partie des plus hauts scores en autonomie de communication. On peut remarquer que les deux derniers items, efficacité du message transmis et comportement dans la communication, ont tous deux une note maximale, ces notions paraissent donc importantes pour l'autonomie.

Un patient qui réussit spontanément à transmettre un message jouit de fait d'une autonomie de communication convenable pour être au cœur d'un échange constructif. En effet, la patiente peut interpeller une personne et lui exprimer ses besoins vitaux et émotions, mais aussi quelques-unes de ses pensées.

- **M. D.M., avec une aphasie de type réceptive + jargonaphasie**

Compréhension du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient ne parvient pas à comprendre le message de son interlocuteur, et ce malgré les aides mises en place.

Expression du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que le patient ne peut pour l'instant pas s'exprimer de façon orale.

Possibilité de communication non verbale : 0

L'utilisation de ce canal de communication n'est pas possible selon les deux observateurs.

Efficacité du message transmis : 0

Au vu des données précédentes, il semble cohérent que le patient ne parvienne pas non plus à transmettre un message interprétable puisque les différents versants du langage sont fortement altérés.

Comportement dans la communication : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que malgré tout, le patient a envie de communiquer et fait des tentatives d'échange, qui sont pour l'instant infructueuses.

Aide-soignant : 2/10 Orthophoniste : 2/10

Remarque :

Ce patient ne semble pas autonome sur le plan de la communication d'après les données de l'échelle. En effet, il ne peut transmettre un message compréhensible à son interlocuteur. De plus, il ne comprend pas ce que celui-ci veut lui dire. En revanche, il a conservé une certaine appétence au langage et tente tout de même d'entrer en contact avec son environnement, ce qui est un point très positif.

On peut supposer que lorsque les troubles massifs de la compréhension se seront estompés, le patient se libérera de son jargon grâce à un meilleur feed-back auditif et améliorera son autonomie de communication.

- **Mme B.P.P., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 0 et 1

L'aide-soignant note que la patiente ne comprend pas le message de l'interlocuteur, en revanche, l'orthophoniste observe qu'avec un discours adapté elle peut comprendre un message simple.

Expression du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne peut s'exprimer verbalement de façon compréhensible pour l'interlocuteur, et ce malgré les aides apportées.

Possibilités de communication non verbale : 0

Les deux observateurs constatent que ce mode de communication n'est pas efficace pour l'instant.

Efficacité du message transmis : 0

La patiente ne parvient ainsi pas à transmettre un message interprétable, ce qui découle de façon logique des données précédentes.

Comportement dans la communication : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne montre pas d'initiative pour communiquer avec les autres.

Aide-soignant : 0/10 Orthophoniste : 1/10

Remarques :

Mme B.P.P. est très limitée au niveau de son autonomie de communication. En effet, elle ne comprend qu'avec soutien de son interlocuteur et ne s'exprime par aucun des canaux de communication. De plus, elle ne sollicite par autrui pour entrer en contact.

Cette dame qui avant son hospitalisation vivait seule à son domicile, bénéficiait de l'APA GIR 4 pour les actes élémentaires de la vie quotidienne. Depuis son accident vasculaire cérébral, elle est également en perte d'autonomie sur le plan langagier ce qui constitue un réel handicap au quotidien.

Il est nécessaire lorsque l'on est confronté à de tels profils de communication d'informer l'entourage que le comportement de leur proche est dû à l'aphasie. En effet, il est difficile pour l'entourage, s'il ne connaît pas cette pathologie, de se dire que c'est un trouble linguistique et non un trouble cognitif ou même parfois psychiatrique. Ces tableaux cliniques sont impressionnants et il faudra bien expliquer à la famille comment aider leur proche à retrouver une autonomie sur le plan langagier, grâce notamment aux moyens facilitateurs utilisés par les professionnels du service, même si actuellement ils ne fonctionnent pas.

- **Mme D.S., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 0 et 1

L'aide-soignant note que la patiente ne comprend pas le message de son interlocuteur, tandis que l'orthophoniste estime qu'avec aide, un message simple peut être compris. Parfois la compréhension d'un patient nécessite des adaptations très strictes : pièce calme, phrase très courte, soutien de la parole par le geste, temps de latence allongé… Et ce n'est pas toujours possible selon la situation, ce qui rend difficile la détection de ces moyens facilitateurs.

Expression du patient : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que l'expression orale du patient est pour l'instant très altérée et ininterprétable.

Possibilité de communication non verbale : 0

Les deux observateurs constatent que l'utilisation de ce canal n'est pas possible.

Efficacité du message transmis : 0

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente ne parvient pas à transmettre un message à son interlocuteur, en effet, son expression orale est très altérée et elle ne réussit pas à suppléer sa parole par des moyens non verbaux.

Comportement dans la communication : 0 et 1

L'aide-soignant note que la patiente n'a pas d'initiative pour entrer en communication, or l'orthophoniste pense qu'avec stimulations elle peut entrer en contact, dans une certaine mesure, avec son interlocuteur. Etant donné les observations précédentes (pas d'expression verbale, ni d'expression non verbale), ces échanges risquent d'être limités à des *« intentions de communiquer infructueuses»*, comme par exemple des regards, mais qui ne constitueront pas encore des messages à part entière.

Aide-soignant : 0/10 Orthophoniste : 2/10

Remarques :

L'échelle montre deux profils différents selon l'observateur. En effet, l'orthophoniste note des éléments que l'aide-soignant n'a pas détectés. La patiente a certainement besoin de beaucoup de stimulations pour entrer en communication, mais cela est possible. En ce qui concerne ses capacités de compréhension, elles sont certes limités mais surmontables par des adaptations du discours et de la situation, comme nous l'avons noté plus haut.

L'autonomie de communication de cette dame est très altérée mais il est possible, avec une aide très soutenue, de la faire s'ouvrir à l'échange.

- **M. R.G., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la compréhension du patient est conservée.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que le patient peut s'exprimer verbalement lorsqu'on lui apporte une aide.

Possibilités de communication non verbale : 2

Les deux observateurs estiment que le patient peut tout à faire s'exprimer de façon non verbale.

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient parvient, malgré ses difficultés d'expression orale, à transmettre un message renseignant sur ses besoins vitaux et ses émotions.

Comportement dans la communication : 1

Les deux observateurs notent que le patient entre dans les échanges lorsqu'on le stimule.

Aide-soignant : 7/10 Orthophoniste : 7/10

Remarques :

C'est un patient qui, d'après les critères de l'échelle, est relativement autonome dans la communication puisqu'il réussit à comprendre mais aussi à s'exprimer par divers canaux de communication. De plus, ses interlocuteurs parviennent à interpréter ce qu'il exprime concernant ses besoins vitaux et ses émotions.

- **M. B.M., aphasie de type réceptive, avec une jargonaphasie**

Compréhension du patient : 2 et 1

L'aide-soignant note que le patient a une compréhension orale qui est conservée. Or, l'orthophoniste estime qu'il peut comprendre seulement si on l'aide, notamment en adaptant le discours. En effet, il est fréquent qu'en cas de jargonaphasie le patient ait aussi des difficultés de compréhension. Le jargon est en partie dû à un défaut de feed-back auditif, ne pouvant contrôler et ajuster ce qu'il dit, le patient produit un discours qui est de l'ordre du jargon.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le patient réussit à s'exprimer convenablement grâce à l'aide de l'interlocuteur. Un patient qui jargonne doit être canalisé pour éviter que des informations parasites ne se surajoutent à son discours.

Possibilité de communication non verbale : 2

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent également à dire que le patient peut utiliser le canal non verbal pour s'exprimer. Comme dit plus haut, les patients ayant une aphasie de réception sont généralement très expressifs et passent par plusieurs canaux de communication.

Efficacité du message transmis : 1

Les deux observateurs notent que le patient réussit à transmettre un message interprétable concernant ses besoins vitaux et ses émotions.

Comportement dans la communication : 1 et 2

L'aide-soignant note que le patient nécessite d'être stimulé pour être dans l'échange, or l'orthophoniste estime qu'il est autonome quant à la demande de communication.

Aide-soignant : 7/10 Orthophoniste : 7/10

Remarques :

Ce patient parvient, malgré ses troubles de la compréhension et sa jargonaphasie, à être autonome sur le plan de la communication. Il utilise les moyens non verbaux spontanément pour se faire comprendre et accepte d'être canalisé par son interlocuteur pour améliorer son message. De plus, il est en demande vis-à-vis de son environnement.

- **Mme J.J., avec une aphasie de type mixte**

Compréhension du patient : 2 et 1

L'aide-soignant note que la patiente a une compréhension conservée tandis que l'orthophoniste estime qu'elle a besoin d'adaptations pour comprendre son interlocuteur. Lors de la cotation, on remarque sur l'échelle l'hésitation de l'aide-soignant, en effet il a d'abord coché le niveau intermédiaire de compréhension *« 1 point »*, mais a changé sa cotation en cochant *« 2 points »*. L'aphasie de cette patiente est probablement difficile à cerner, plus qu'une autre, puisqu'elle est de type mixte. Ses capacités de compréhension dépendent peut-être de la situation, du contexte, ce qui les rend difficilement interprétables.

Expression du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente peut s'exprimer avec l'aide de son interlocuteur.

Possibilité de communication non verbale : 1

L'utilisation du canal non verbal est possible avec stimulation selon les deux observateurs.

Efficacité du message transmis : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que le message transmis par la patiente est interprétable au moins en ce qui concerne ses besoins vitaux et ses émotions.

Comportement dans la communication : 1

Les deux observateurs estiment que la patiente est dans l'échange lorsqu'on la sollicite, elle ne le fait pas de façon spontanée.

Aide-soignant : 6/10 Orthophoniste : 5/10

Remarques :

Le profil révélé par l'échelle montre que les capacités de compréhension de la patiente sont difficiles à cerner, mais qu'elle peut tout à fait comprendre le message de son interlocuteur avec un minimum d'aides. En ce qui concerne son expression, elle nécessite d'être soutenue pour parvenir à communiquer.

- **Mme G.M., avec une aphasie à dominante expressive**

Compréhension du patient : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente parvient à comprendre le message de son interlocuteur grâce à des adaptations telles que des phrases courtes, parler lentement, être concis…

Expression du patient : 1

Les deux observateurs notent qu'une expression orale est possible avec soutien de l'interlocuteur.

Possibilité de communication non verbale : 1

Aide-soignant et orthophoniste s'accordent à dire que la patiente peut utiliser le canal non verbal sur sollicitation d'un tiers.

Efficacité du message transmis : 0

En revanche, le message qu'elle parvient à produire n'est pas suffisamment interprétable et les observateurs n'arrivent pas à en dégager une idée ou une demande.

Comportement dans la communication : 0

Enfin, la patiente ne paraît pas être en demande de communication, elle n'initie pas d'échange avec son environnement selon les deux observateurs.

Aide-soignant : 3/10 Orthophoniste : 3/10

Remarques :

C'est une patiente aphasique qui a des capacités assez limitées de communication. Elle ne parvient à comprendre et à s'exprimer qu'avec de nombreuses aides de son interlocuteur. De plus, elle n'engage pas d'échanges de façon autonome, elle ne semble pas en demande.

C'est une dame qui vit en EHPAD depuis plusieurs années et qui n'a pas d'enfants. Les conditions nécessaires à la récupération d'une certaine autonomie de communication risquent d'être limitées à son retour en maison de retraite. En effet, si elle ne reçoit pas suffisamment de stimulations de son environnement, elle ne s'exprime pas d'elle-même. Or, la maison de retraite ne semble pas être un environnement adapté pour une personne qui doit fréquemment être stimulée comme cette patiente. Si les activités et loisirs de groupe sont profitables à des personnes dépendantes sur le plan moteur et/ou cognitif, un aphasique lui à besoin d'un environnement calme pour comprendre son interlocuteur. La situation d'échange la plus favorable à un aphasique et la situation duelle, qui malheureusement est difficilement concevable en maison de retraite.

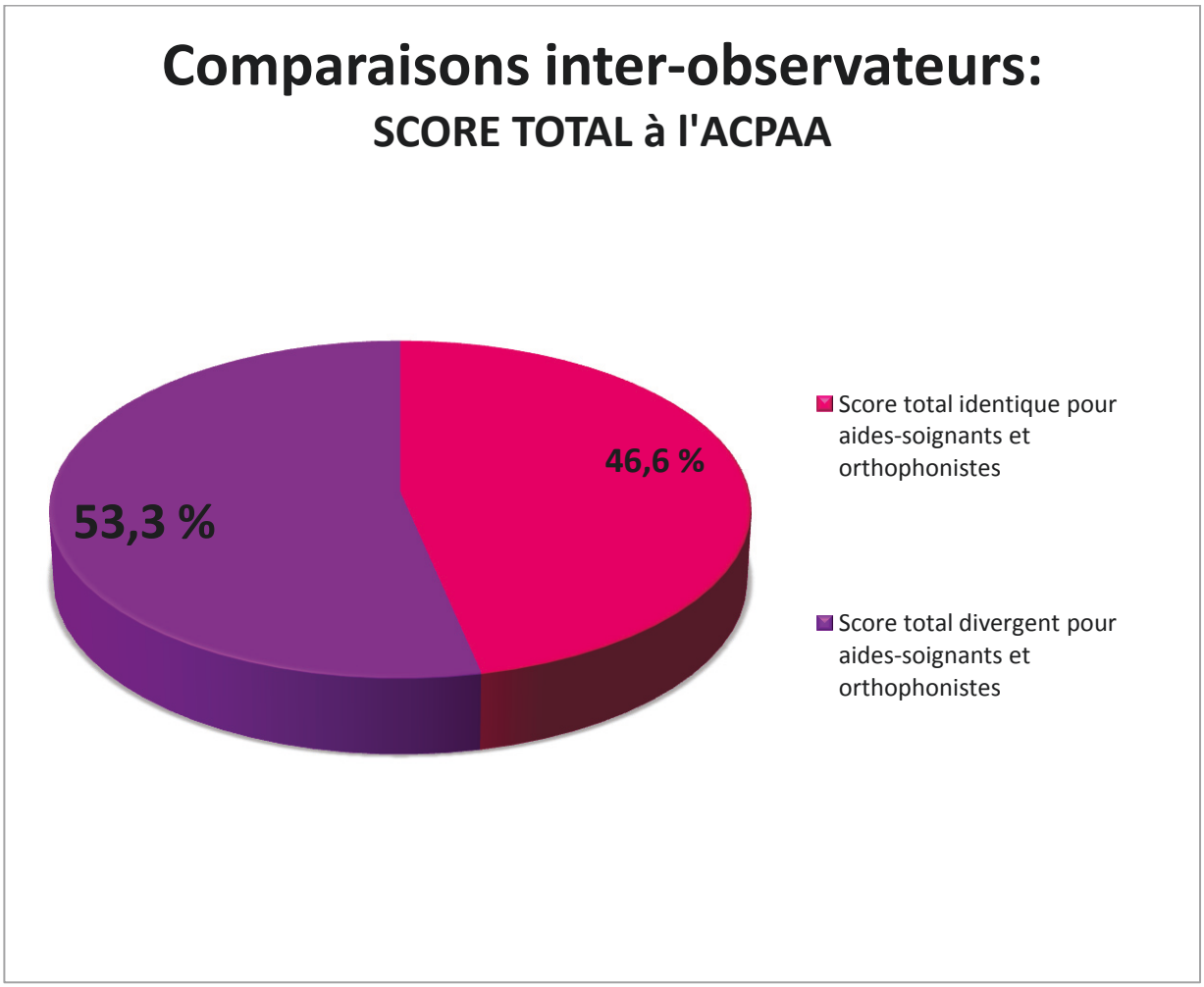
2. Présentation visuelle des scores

Dans cette partie nous allons présenter les résultats des différentes échelles de façon visuelle, grâce à des diagrammes.

Tout d'abord, un diagramme circulaire pour mettre en évidence **la différence de score total constatée** entre les deux types d'observateurs (aides-soignants et orthophonistes).

Ensuite, un diagramme circulaire extrait du pourcentage de scores totaux identiques, afin d'analyser si la **façon de coter les items** est similaire lorsqu'on rencontre un score total identique.

Nous présenterons également un diagramme en bâtons pour mettre en évidence au cas par cas **pour chaque patient le score total** attribué par aides-soignants d'une part et orthophonistes d'autre part.


Comparaisons inter-observateurs:
SCORE TOTAL à l'ACPAA
46,6 %
53,3 %
Score total identique pour aides-soignants et orthophonistes
Score total divergent pour aides-soignants et orthophonistes

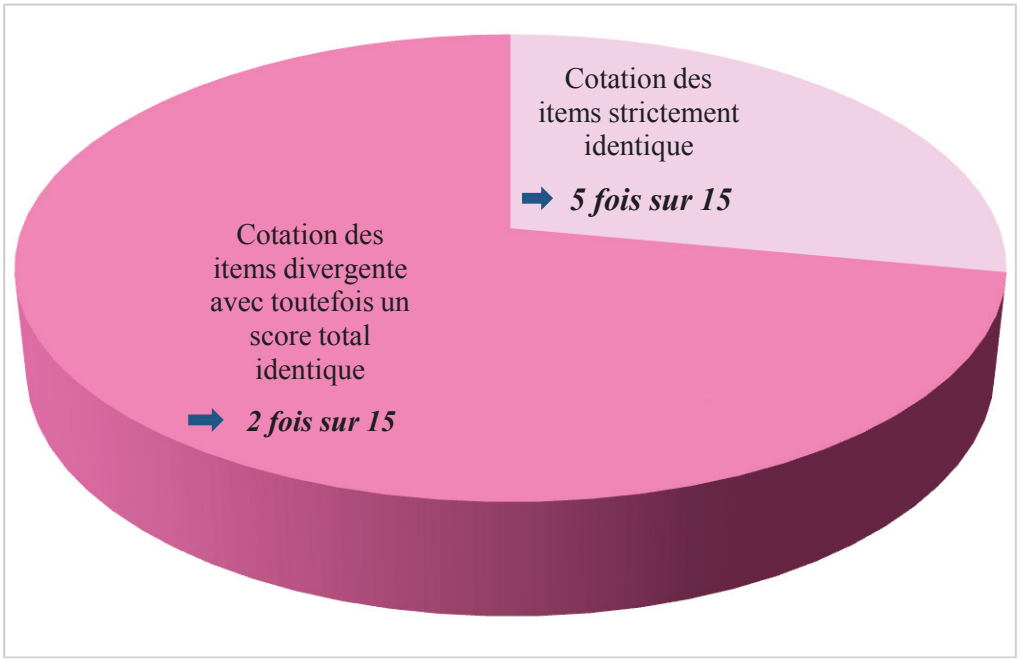
Ce diagramme prend en compte les 15 patients aphasiques dont l'autonomie de communication a été évaluée grâce à l'ACPAA, à la fois par un aide-soignant et une orthophoniste.

Nous pouvons constater que les observateurs ne notent pas de la même façon pour un même patient à 53,3%. Seulement 46,6% des échelles ont le même score pour les deux observateurs.

Cependant, est-ce qu'un score total identique entre un aide-soignant et une orthophoniste implique nécessairement que les 5 items aient été cotés de la même façon ?

Comparaisons inter-observateurs:

Parmi les SCORES TOTAUX IDENTIQUES *(46,6% des échelles)*, diverses façons de coter les items:

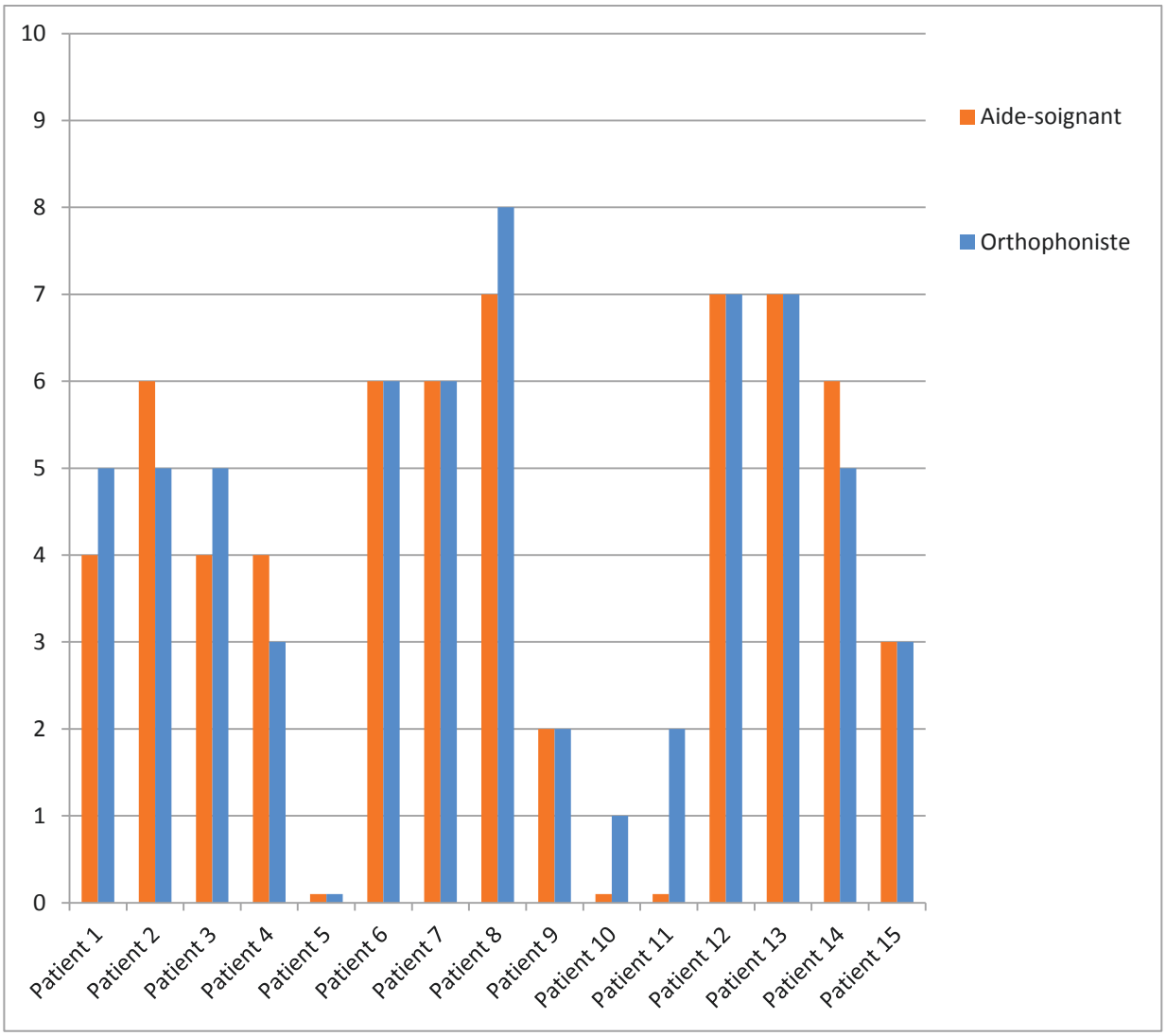

Cotation des items strictement identique
5 fois sur 15
Cotation des items divergente avec toutefois un score total identique
2 fois sur 15

Ce diagramme prend en compte les 46,6% de scores totaux identiques à l'ACPAA pour les aides-soignants et les orthophonistes.

Ces 46,6% de scores totaux identiques représentent 7 échelles sur les 15 passations. On remarque sur ce diagramme que seulement 5 fois sur ces 7 échelles au score identique les items ont été cotés de façon similaire par les aides-soignants et les orthophonistes.

A présent, interrogeons-nous sur les 8 échelles ACPAA (soit 53,3%) qui ont un score total différent selon l'observateur. Cette différence est-elle importante ?

Diagramme présentant les cotations de l'ACPAA par les deux observateurs



Afin de voir si les différences de cotation sont importantes ou au contraires minimes, voici un nouveau diagramme présentant les 15 patients aphasiques avec pour chacun, deux échelles ACPAA : une cotée par un aide-soignant, et une cotée par une orthophoniste.

On constate que les scores varient de manière générale d'un seul point. Sauf dans un cas où l'on observe une marge de 2 points (pour le patient 11).

Parmi les 8 échelles où aides-soignants et orthophonistes on donné un score total différent, dans cinq cas les orthophonistes ont coté à la hausse, contre trois cas où elles ont noté à la baisse. Ainsi les observateurs qui mettent le plus en évidence certaines capacités du patient aphasique sont les orthophonistes.

3. Impressions du personnel sur l'introduction de l'ACPAA dans le service

Après ces quelques mois de passation de l'échelle dans le service de post-AVC gériatrique de l'hôpital de Cimiez, nous avons souhaité recueillir les avis du personnel sur ce nouvel outil introduit dans leur quotidien professionnel.

Tout d'abord, nous avons rencontré **la cadre de santé du service**. Elle nous a appris que l'ACPAA avait cessé d'être remplie par les aides-soignants. Elle explique que l'outil est pertinent et trouve tout à fait son utilité dans le service, mais que le personnel, déjà amené à remplir au quotidien de nombreux documents, n'a pas automatisé le remplissage de cette échelle d'autonomie de communication. Il lui semblerait intéressant que ce soit l'orthophoniste qui donne la feuille au personnel lorsqu'elle a diagnostiqué un patient comme aphasique, pour éviter les oublis.

Elle ajoute également que depuis peu, ce sont de nouveaux aides-soignants qui travaillent dans le service et que le *« relais »* n'a pas été passé, ils n'ont pas été initiés à l'ACPAA et ne connaissent pas son existence.

De plus, selon la cadre de santé, en considérant le nombre limité d'aides-soignants, ainsi que leur grande charge de travail quotidien, il serait préférable que ce soit les infirmiers qui remplissent l'échelle.

Ensuite, nous avons échangé avec **un infirmier** qui nous confirme que la charge de travail est déjà conséquente et rend difficile le remplissage de l'échelle. En tant qu'infirmier, il a rarement consulté l'ACPAA durant la période où elle a été diffusée. Cependant, il estime qu'elle est tout à fait intéressante et peut être utile pour s'adapter à chaque patient aphasique.

Enfin, nous avons interrogé les nouveaux **aides-soignants** qui travaillent dans le service de post-AVC. Ils n'ont en effet pas été sensibilisés à l'ACPAA et le projet ne leur a pas été présenté. Nous n'avons malheureusement pas pu rencontrer les aides-soignants qui à l'époque avaient rempli plusieurs échelles.

En conclusion, le personnel semble trouver l'échelle pertinente et utile à la pratique quotidienne, cependant, il semble qu'instaurer un nouvel outil dans un service soit une démarche longue et délicate.

III. CHAPITRE 3 : Discussion

1. Principaux résultats et validation de l'hypothèse

En étudiant l'aphasie chez la personne âgée hospitalisée en service de post-AVC, nous avons émis l'hypothèse qu'un **outil de renseignement sur l'autonomie de communication du patient manquait au dossier infirmier**. En effet, le comportement langagier d'un patient aphasique est un phénomène très complexe et sa symptomatologie reste encore très mal connue. Il nous a alors paru utile de créer un outil de sensibilisation sur les capacités et incapacités du malade sur le plan de la communication.

Loin d'avoir un tableau clinique typique, l'aphasie s'exprime sous multiples facettes : silence, ou au contraire jargon, troubles massifs de la compréhension, ou bien légers troubles qui s'accentuent lorsque plusieurs personnes parlent en même temps… L'expression de l'aphasie est très variée et peut évoquer d'autres tableaux clinques tels que la démence, le syndrome de « glissement », ou la maladie d'Alzheimer, surtout dans un service dédiée à la gériatrie où ces pathologies sont fréquemment rencontrées.

Il nous a ainsi paru fondamental que le personnel soignant puisse se référer à un document relatant les capacités et incapacités de communication du patient aphasique, et ce afin de mieux cerner le profil du patient quant à son autonomie langagière, et ainsi de mettre en évidence les moyens d'adaptations possibles avec chaque patient.

En effet, contrairement à l'autonomie motrice qui a un document qui lui est dédié dans le dossier infirmier (l'index de BARTHEL), l'autonomie de communication quant à elle n'est pas renseignée. Néanmoins, il ne semble pas qu'il y ait de primauté des capacités motrices sur les capacités de communication, les deux facultés sont essentielles à tout individu.

C'est pourquoi nous avons souhaité, à travers ce mémoire d'orthophonie, **créer une échelle permettant d'identifier les capacités et incapacités des patients sur le plan de la communication**, à travers les items suivants : *Compréhension du patient, Expression du patient, Possibilités de communication non verbale, Efficacité du message transmis, Comportement dans la communication*.

L'ACPAA a donc été présentée au service de post-AVC gériatrique de l'hôpital de Cimiez, qui a bien accueilli le projet. Après quelques mois de passation, nous avons pu recueillir **15 échelles dans le but de réaliser une étude des résultats**.

Pour savoir si l'échelle est sensible à la population aphasique et non à une population lambda, nous avons réuni un groupe témoin de 25 personnes âgées n'ayant aucune pathologie connue.

Pour savoir si la terminologie des items était utilisable par tous, mais aussi pour voir si une différence de cotation existait entre un observateur non spécialisé dans le langage et un orthophoniste, nous avons fait remplir une deuxième ACPAA pour chaque patient par des orthophonistes du service.

Les résultats présentés dans les pages précédentes indiquent que **l'ACPAA est, comme nous l'attendions, sensible à l'aphasie**. En effet, les scores à l'échelle n'atteignent jamais 10/10 pour un patient aphasique. Les cotations faites par les aides-soignants vont de 0/10 à 7/10, et les cotations des orthophonistes de 0/10 à 8/10.

Pour corroborer cette sensibilité à l'aphasie, nous avons constaté que la population saine qui nous a servi de population témoin plafonne au score maximal de 10/10 dans 24 cas sur 25.

Une personne de l'étude seulement a reçu un score moindre, de 7/10. Parmi les hypothèses quant à cette exception, nous avons émis celle du repli de cet homme veuf très assisté au quotidien, et qui plus est a un caractère un peu *« rustre »* d'après son entourage.

Les items altérés concernent *la compréhension*, en effet l'observateur note que l'homme a besoin d'étayage pour comprendre ce qu'on lui dit ; *les possibilités de communication non verbales* ne semblent pas être utilisées de manière spontanée ; *son comportement dans la communication* montre que cet homme a besoin d'être sollicité pour être dans l'échange, il ne le fait pas de façon autonome.

Aussi surprenant soit-il, nous n'avons pas eu connaissance d'une quelconque pathologie le concernant. Il aurait été intéressant de proposer un bilan complet de langage à ce monsieur, afin de voir si les troubles détectés par l'ACPAA se retrouvent dans un bilan de langage. En dépit d'une meilleure hypothèse, nous avons donc retenu celle du repli sur soi et du désengagement dans l'échange avec autrui, ou cela peut tout simplement être dû une déficience auditive (presbyacousie).

Malgré tout, ces résultats majoritairement élevés parmi la population témoin montrent **la pertinence de l'échelle** quant à ce qu'elle analyse. Nous pouvons affirmer que l'ACPAA est sensible à l'aphasie grâce à ces comparaisons de populations.

Au sujet des **différences de cotation entre les observateurs**, nous avons mis en évidence le fait qu'aides-soignants et orthophonistes n'ont dans 53,3% des cas pas la même façon de coter les items.

Nous avons constaté que lorsque les items sont cotés différemment par les observateurs, dans **46,6%** des cas c'est l'item *Compréhension du patient* qui suscite des points de vue divergents. La question des capacités d'une personne aphasique à comprendre le message de l'interlocuteur soulève presque une fois sur deux des questions.

Et ceci paraît justifié dans la mesure où même lorsqu'il s'agit d'une aphasie d'expression, de type Broca, avec a priori une compréhension conservée dans l'ensemble, il peut survenir de légers troubles à l'occasion de situations particulières comme l'échange dans le bruit, une conversation à plusieurs, un langage trop abstrait ou un discours trop long.

De plus, il arrive parfois qu'une personne aphasique semble comprendre ce que l'interlocuteur lui dit parce qu'en réponse elle acquiesce, mais l'on n'est jamais véritablement sûrs de la valeur de cet acquiescement, en outre est-ce que la réponse par *oui/non* est un gage de compréhension ?

Les items *Possibilité de communication non verbale* et *Comportement dans la communication* suscitent des divergences dans **20%** des cas. L'hypothèse expliquant cet écart de cotation serait qu'aide-soignant et orthophonistes n'appréhendent pas les comportements des personnes aphasiques de la même façon. Nous développerons cette hypothèse plus loin.

L'item *Expression du patient* engendre des différences dans seulement **13,3%** des cas. Nous pouvons déduire que, de manière générale, aides-soignants et orthophonistes arrivent à identifier les capacités d'expression d'un patient aphasique. Et qu'ils usent également de stratégies d'adaptations nécessaires à l'amélioration de celles-ci, et savent avec quelles aides un patient peut augmenter ses capacités d'expression orale.

Enfin, l'item *Efficacité du message transmis*, qui a priori est un item important renseignant sur la capacité du patient aphasique à se faire comprendre du service, n'est **jamais coté différemment** par les deux observateurs.

Au vu des résultats, il semble que l'ACPAA est sensible au changement d'observateur, cependant le score ne diffère pas d'un grand nombre de points.

Qui plus est, ce ne sont pas les scores chiffrés qu'il faut mettre en avant dans cette échelle mais les capacités et incapacités de communication identifiées pour chaque patient aphasique. L'enjeu capital est de déterminer si le patient peut communiquer ou non, et identifier de quelle façon il y parvient et quelles sont les stratégies facilitatrices qui fonctionnent.

2. A propos des différences de cotation selon l'observateur

Notre étude a démontré que dans 53,3% des cas, aide-soignant et orthophoniste n'ont pas observé les mêmes capacités et incapacités du patient. En analysant en détail les cotations des items, nous avons remarqué que l'orthophoniste décèle parfois des possibilités de communication que l'aide-soignant n'a pas mises en évidence.

Pourquoi ces observateurs ont-ils des points de vue différents sur certains aspects de la communication de leurs patients ?

En tant que thérapeutes du langage, nous sommes amenés à rencontrer de nombreuses pathologies (aphasie, retard de parole, surdité, autisme…) et donc à nous adapter à chaque situation, à chaque personne, à chaque symptôme et surtout à chaque détail…

Bien loin d'être cantonné à l'étude linguistique de ce que produit le patient, le thérapeute du langage fait appel à la psychologie et à la pragmatique de la communication. Comme nous l'avons évoqué dans la partie théorique, *« tout est langage »*, et cette affirmation est d'autant plus vraie pour l'orthophoniste.

L'œil de l'orthophoniste est entraîné à détecter le moindre geste, comportement ou même la petite mimique qui se substitue bien souvent à des paroles. L'oreille de l'orthophoniste est également habituée à décoder ce qu'elle entend au-delà des mots : les inflexions de la voix, les pauses et silences, le débit… Tant d'indices qui servent à dresser un profil pertinent du patient afin de mener à bien une rééducation qui sera le plus possible personnalisée. La formation d'orthophoniste incite à avoir un sens de l'observation très développé.

La situation duelle avec un patient aphasique est source d'indices multiples informant sur ses capacités de communication. Et grâce aux divers moyens de facilitations qui sont en sa possession, l'orthophoniste peut parfois voir au-delà des incapacités manifestes.

Selon une étude récente menée dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, par l'étudiante Camille MOREAU TAVERNE[92], le thérapeute du langage possède une compétence professionnelle particulière qui est *« l'empathie cognitive »*. Cette empathie est centrée non sur l'affectif, comme le feraient les psychologues, mais sur la représentation du fonctionnement mental du patient.

---

[92] *« L'empathie : une compétence professionnelle au service de la thérapie langagière »*, C. MOREAU TAVERNE, Université de Lille, 2012

L'orthophoniste ne se contente pas d'écouter et de comprendre, mais il se pose systématiquement des questions sur les adaptations possibles pour améliorer le quotidien langagier du malade. Ce qui se joue dans la relation orthophoniste-patient va bien plus loin que l'écoute attentive afin de le rassurer, il s'agit d'une décentration de l'instant présent qui permettra de faire des choix quant à la prise en charge rééducative.

De plus, les situations de communication avec le patient diffèrent selon que l'on est aide-soignant ou orthophoniste. Tandis que le premier est en contact avec le patient pour tous les actes élémentaires de la vie quotidienne, le second reçoit le patient à son bureau pour une séance de réhabilitation du langage généralement adaptée à la personnalité du malade. Les deux corps de métier ne perçoivent pas le profil du patient sous le même angle de vue puisqu'ils n'ont pas les mêmes objectifs de par leurs métiers.

Cette faible différence de cotation était donc pressentie en lançant l'étude mais nous pensons qu'elle ne nuit pas à la pertinence de l'échelle. Assurément, le but ultime de cette échelle est principalement d'informer des capacités du patient aphasique et de mettre en évidence les adaptations pouvant améliorer ses possibilités de communication.

Plus qu'un outil chiffré, l'ACPAA sert avant tout d'élément de réflexion sur les différents aspects de la communication d'un patient aphasique.

Certes, nous aurions souhaité que la cotation soit identique selon les observateurs, afin d'aller au plus juste, or même si les cotations divergent en général d'un point, nous pensons que l'objectif a été atteint. En effet, elle permet une sensibilisation et une prise de conscience sur les capacités de communication d'un patient, au même titre que l'Index de BARTHEL sensibilise sur les possibilités motrices des malades.

3. Critiques méthodologiques et réflexions sur le projet

En ce qui concerne **les conditions de passation**, l'échelle a rapidement été intégrée au service. Une quantité d'ACPAA vierges a été mise à disposition des aides-soignants dans le bureau infirmier grâce à l'accord de la cadre infirmière en charge du personnel. L'automatisme s'est instauré : à chaque patient aphasique, une échelle complétée et insérée dans le classeur infirmier. Le seul écueil que nous avons rencontré au début du projet a été la crainte du personnel à propos d'un ajout supplémentaire de travail. Cependant, ayant constaté le court lapse de temps nécessaire à la passation de l'échelle, cette crainte s'est rapidement estompée au fil des semaines.

Pour ce qui est du **suivi durant la période d'hospitalisation**, nous avions ajouté à l'ACPAA une deuxième colonne permettant d'apprécier à nouveau l'autonomie de communication. En effet, une échelle se présente comme un bilan de santé ou un bilan de langage, c'est une *« photo à un instant T »* des capacités et incapacités du patient.

Et même si le service de post-AVC est un service de moyen séjour, qui n'excède par les trois mois d'hospitalisation, nous pensions qu'il pouvait être utile de faire un nouveau constat à l'approche de la sortie de l'hôpital.

Comme nous l'avons constaté dans la partie *« analyse des items »*, certains patients ont des capacités très limitées, voire inefficaces, de communication avec le service. Pour ces patients particulièrement, mais aussi pour les autres, il est important de se pencher à nouveau sur leurs possibilités d'échanges afin de voir si des stratégies d'adaptation fonctionnent désormais à distance de l'accident vasculaire cérébral.

Cette mise en exergue de capacités naissantes est essentielle afin d'orienter le patient à sa sortie. En effet, il arrive que des familles pensant faire le bon choix placent leur proche aphasique dans une maison de retraite, s'imaginant qu'entouré de professionnels de santé il va sûrement progresser. Or, l'aphasie est une pathologie bien particulière, qui ne se « guérit » pas par le placement dans un milieu sécurisé.

L'aphasique, pour s'émanciper et regagner en autonomie de communication, doit être confronté à la vie en société, source de stimulations essentielles qui vont le mettre dans une certaine dynamique. Le risque étant, lors d'un placement en maison de retraite, d'installer l'aphasique dans une situation de dépendance à autrui, se laissant porter par le rythme bien souvent *« ralenti »* des résidents vivant en maison de retraite.

Même si nous pensons qu'une deuxième passation de l'échelle est utile au patient comme au service, nous n'avons pas pu en réaliser l'étude. Les dates d'entrée et de sortie des patients aphasiques n'ont malheureusement pas coïncidé avec la période de passation des documents. Cette hypothèse reste donc en suspens.

Ce dont on est sûr, c'est que lorsque le moment de la sortie est proche, la réunion pluridisciplinaire[93] est un lieu de discussions capitales sur l'avenir du patient. Chaque professionnel de santé dresse un profil du malade sur le plan médical, moteur, langagier, psychologique et social.

[93] Médecins, kinésithérapeutes, orthophonistes, aides-soignants, infirmiers, ergothérapeutes, psychologues, assistantes sociales.

Plusieurs possibilités sont alors abordées : retour à domicile avec ou sans aide, maison de repos, maison de retraite… Et loin d'être banale, la décision qui va être prise peut affecter profondément le patient. Certains, et c'est compréhensible, ne supportent en effet pas l'idée d'aller vivre en maison de retraite lorsqu'ils sont encore totalement autonomes sur le plan cognitif et langagier. Et sans entrer dans un débat pour ou contre les maisons de retraite, si l'on peut éviter à une personne âgée d'être placée dans ces établissements, c'est un grand pas en avant effectué, ne serait-ce que pour leur dignité et leur confort de vie.

En somme, **les décisions d'orientation et les aides envisagées à la sortie de l'hôpital sont très importantes** pour chaque patient, mais d'autant plus pour un patient qui souffre d'aphasie, la reconquête vers une certaine autonomie de communication étant en jeu.

C'est pourquoi **l'ACPAA peut potentiellement influencer la décision qui sera prise au sujet de l'orientation**, mettant en exergue les capacités du patient à être autonome sur le plan de la communication et quels sont les moyens pour l'y aider. Elle pourra sensibiliser les familles sur les possibilités d'échanges de leur proche aphasique, puisqu'elles se trouvent bien souvent démunies face à l'aphasie et à son tableau clinique.

Le rôle de ce document permettrait ainsi de **faire *« focus »* sur les adaptations possibles lors du retour à domicile**, au même titre qu'un détecteur de chutes pour les personnes à mobilités réduites par exemple. Mais ceci relève de l'intégration de l'aphasique au sein d'une société qui ne connaît encore que très peu cette pathologie, et par conséquent les aides qui peuvent lui être utiles au quotidien.

Cependant, à l'heure actuelle l'autonomie de communication n'est pas placée au même rang que l'autonomie motrice aux yeux de la société. L'aphasie est un handicap invisible et les gens qui ne connaissent pas les conséquences d'une telle pathologie sur la vie quotidienne ne se doutent pas que c'est en vérité une grande souffrance. Les dispositifs d'intégration de la personne aphasique dans la société restent encore trop limités.

A ce propos, un *Centre National de Référence Santé à domicile et autonomie* a récemment été créé à Nice, nommé le Centre Delvalle. Il s'agit d'un lieu de réflexions sur les diverses adaptations possibles pour rendre le quotidien des personnes souffrant par exemple de maladies chroniques plus tolérable et plus pratique. C'est un lieu de rencontres entre des professionnels de santé, des ingénieurs, mais aussi des citoyens, permettant de réfléchir sur le thème de l'autonomie à domicile.

Au vu des 300 000 personnes aphasiques actuellement estimées en France, il serait intéressant de trouver des aides techniques pour améliorer le quotidien de ces personnes qui ont une autonomie de communication altérée et qui ne sont pas encore suffisamment intégrées dans la société.

En outre, lorsqu'on évoque le fait que l'ACPAA peut servir d'élément décisif quant aux perspectives au-delà de l'hospitalisation, il est légitime de se poser la question du ***« seuil convenable d'autonomie de communication »*** pour un retour à domicile.

Or, il nous a paru difficile de déterminer *« une note charnière »* qui fait basculer de *« non autonome »* à *« autonome »*. Comme nous l'avons explicité dans la partie théorique de ce mémoire, on ne peut catégoriser strictement les personnes.

L'autonomie de communication est une notion qui comprend multiples degrés, et en effet, au plus le patient approche le score de 10, au plus il est considéré comme autonome ; cependant comme cette échelle est administrée à un *« instant T »* et qu'elle est donc susceptible de varier, au fil de la récupération spontanée et de la rééducation orthophonique, nous n'avons pas souhaité mettre des *« étiquettes »* sur tel ou tel score, par peur de la stigmatisation qui en découlerait.

Il est important de préciser que **l'ACPAA est avant tout un outil qualitatif**, qui a pour but d'optimiser les échanges entre le personnel soignant et les personnes âgées aphasiques hospitalisées, et qui peut servir d'indice sur l'orientation du patient à la fin de la période d'hospitalisation.

Nous espérons que ses utilisateurs passeront outre le score quantitatif et verront au-delà d'une stigmatisation *« autonome »* ou *« non autonome »* et qu'ils s'en serviront comme base pour créer des échanges avec ceux qui sont pris dans un *« naufrage langagier »*[94].

A l'issu des résultats de cette analyse, nous n'avons qu'un seul grand regret, celui de ne pas avoir comparé le score de l'ACPAA au Z-Score du bilan de langage (BDAE[95]) que les orthophonistes font passer dans le service pour répertorier les troubles du langage. Il aurait été intéressant de voir si une certaine corrélation existait entre ces deux scores. En effet, le BDAE est un bilan très complet qui permet de mettre en évidence toute la sémiologie de l'aphasie et il aurait été pertinent de constater si les profils et leur gravité concordaient selon l'outil (BDAE ou ACPAA).

[94] Pour reprendre l'expression de J. METELLUS
[95] BDAE : Boston Diagnostic Aphasia Examination

CONCLUSION

En étudiant l'aphasie de la personne âgée hospitalisée, nous avons fait le constat que l'autonomie de communication n'était pas considérée avec le même égard que l'autonomie motrice. Nous avons pourtant observé que pour être un sujet autonome, il faut pouvoir exprimer des choix et prendre des décisions de soi-même. Le langage est ainsi une faculté importante pour s'intégrer pleinement dans la société.

La création d'une échelle répertoriant les capacités et incapacités du patient aphasique sur le plan langagier, et ce afin de mettre en évidence son autonomie de communication, est par conséquent un projet justifié.

La pertinence de l'ACPAA a été démontrée grâce à l'étude à la fois quantitative et qualitative que nous avons réalisée. L'échelle est en effet sensible à l'aphasie et parvient à mettre en exergue les capacités de communication de la personne aphasique.

De plus, l'organisation de ses items s'est avérée probante pour une utilisation plus ou moins concordante selon le type d'observateur. Des différences minimes de point de vue ont été constatées, mais elles n'affectent pas profondément la mission ultime de l'ACPAA : sensibiliser les professionnels sur les capacités/incapacités du patient à communiquer au quotidien, et si c'est possible, de quelle façon.

Lorsqu'on évoque l'avenir de la personne aphasique à la suite de son hospitalisation, on constate que sa réintégration dans la société est un parcours qui s'avère compliqué. En effet, l'aphasie est encore trop méconnue du grand public, et ce malgré les campagnes d'information qui commencent à prendre de l'ampleur, notamment avec la journée mondiale de l'AVC, ou bien la semaine nationale de l'aphasie. Trop nombreux sont les gens qui ne savent pas identifier cette pathologie et prennent encore pour des « fous » ces aphasiques qui s'expriment par un jargon incompréhensible.

On estime actuellement à 300 000 le nombre de personnes aphasiques en France. Et son étiologie la plus fréquente, l'accident vasculaire cérébral, survient environ toutes les 4 minutes. L'âge moyen d'un tel accident est de 73 ans, et si l'on considère l'espérance de vie grandissante d'année en année, il paraît légitime de vouloir à tout prix informer le public, des conséquences de l'aphasie.

Car ce qui est important, ce n'est pas tant de reconnaître une aphasie, mais c'est de savoir comment aider la personne pour communiquer, et de trouver des adaptations pour améliorer son quotidien. Prendre un rendez-vous médical, acheter du pain à la boulangerie, répondre au téléphone, voilà bien des actes banals de la vie de tous les jours qui sont encore difficiles pour l'aphasique puisque la société n'est pas adaptée à une telle pathologie.

En conclusion, il est certain que l'étude de l'aphasie en service de gériatrie que nous avons réalisée au cours de ce mémoire a été une expérience très enrichissante. Elle nous a permis une ouverture d'esprit que nous n'avions pas en tant qu'étudiante. L'élaboration de cette échelle d'autonomie de communication a soulevé énormément de questions et réflexions sur l'impact de l'aphasie sur l'être humain, et nous espérons ressortir grandie de cette expérience au plus près de notre métier d'orthophoniste.

BIBLIOGRAPHIE

Livres :

[1] ALAJOUANINE T. L'aphasie et le langage pathologique. 1968. Edition Baillière & fils. Paris. 358 pages

[2] ARMENGAUD F. La pragmatique: *Que sais-je?* 1990. Edition Presses Universitaires de France. Paris. 127 pages

[3] BENEZECH J.P. Une éthique pour le malade: pour dépasser les concepts d'autonomie et de vulnérabilité. 2013. Edition L'Harmattan. Paris. 174 pages

[4] BOLTE TAYLOR J. Voyage au-delà de mon cerveau. 2006. Edition Jean-Claude Lattès. Paris. 215 pages

[5] COLVEZ A., GARDENT H. Les indicateurs d'incapacité fonctionnelle en gérontologie. 1990. Edition INSERM. Vanves-Paris. 111 pages

[6] CORRAZE J. Les communications non verbales. 2001. Editions Presses Universitaires de France. Paris. 252 pages

[7] DUCARNE de RIBAUCOURT B. Rééducation sémiologique de l'aphasie. 1988. Edition Masson. Paris Milan Barcelone. 267 pages

[8] DUJARDIN K., LEMAIRE P. Neuropsychologie du vieillissement normal et pathologique. 2008. Edition Masson. Issy-les-Moulineaux. 240 pages

[9] HECAEN H. & ANGELERGUES R. Pathologie du langage. 1965. Edition Larousse. Paris. 200 pages

[10] JAKOBSON R. Essai de linguistique générale. 1969. Edition de Minuit. Paris. 260 pages

[11] JAKOBSON R. Langage enfant et aphasie. 1969. Les éditions de Minuit. Paris. 187 pages

[12] KERBRAT-ORECCHIONI C. L'énonciation: de la subjectivité dans le langage. 1984. Edition Armand Colin. Paris. 290 pages

[13] LANTERI A. Restauration du langage chez l'aphasique. 1995. Edition De Boeck. Bruxelles. 186 pages

[14] MANOUKIAN A. Les soignants et les personnes âgées. 2007. Editions Lamarre. Rueil-Malmaison. 205 pages

[15] MAZAUX J-M., PRADAT-DIEHL P., BRUN V. Aphasies et aphasiques. 2007.. Edition Masson. Issy-les-Moulineaux. 324 pages

[16] PELLETIER M. La ligne brisée. 1995. Edition Flammarion. Saint-Amand-Montrond. 190 pages

[17] PONZIO J., LAFOND D., DEGIOVANI R., JOANETTE Y. L'aphasique. 1991. Edition Edisem Maloine. St-Hyacinthe Québec Paris. 284 pages

[18] POTTIER R. Porte-voix. 2012. Edition Presque Lune. Communauté européenne. 112 pages

[19] PRENERON C. Langage et autonomisation enfantine. 2012. Edition l'Harmattan. Condé-sur-Noireau. 199 pages

[20] RUSTIN L., KUHR A. Troubles de la parole et habiletés sociales. 1992. Edition Masson. Paris Milan Barcelone. 211 pages

[21] SABADEL. Une plume à mon cerveau: histoire d'une aphasie, textes et dessins. 2008. Edition Fabert. Paris. 164 pages

[22] TETU F. "Dessine-moi une aphasie". 1997. Ortho édition. Isbergues. 87 pages

[23] VAN EECKHOUT P. Le langage blessé. 2001. Edition Albin Michel. Paris. 226 pages

[24] WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., JACKSON D. Une logique de la communication. 1972. Edition du Seuil. Paris. 280 pages

Mémoires d'orthophonie :

[25] ALLARD I. Autonomie et dyslexie. 1982. Nice

[26] BALLANDRAS M. De la communication au quotidien chez l'aphasique fluent et non fluent. 2010. Nice

[27] LORENZATI S. Quelles aides à la communication chez le patient aphasique vasculaire hospitalisé. 2010. Nice

[28] MASCHERINI O. Elaboration d'une échelle d'affirmation de soi pour la personne aphasique. 2009. Nice

[29] PORTE V. Aphasie non fluente et communication non verbale: étude de six patients. 1995. Nice

Revues :

[30] Rééducation orthophonique n° 146

[31] Rééducation orthophonique n° 188

[32] Rééducation orthophonique n° 224

[33] Rééducation orthophonique n° 24

Ressources internet :

[34] CAIRN : www.cairn.info

[35] FNAF: http://www.aphasie.fr

[36] Gouvernement : www.legifrance.gouv

[37] HAS: http://www.has-sante.fr

[38] PONTT: http://pontt.over-blog.org

ANNEXES

Annexe I :

Tableau de renseignements sur les patients

Patient	**Age**	**<u>Mode de vie</u> :** *A domicile, avec un conjoint, un proche…?*	**Nombre d'enfants**	**Profession avant la retraite**	**Loisirs, activités**	**Localisation et type de lésion**	**Type d'aphasie**	**Autonomie avant l'AVC**	**Score à l'ACPAA** Aide-soignant	**Score à l'ACPAA** Orthophoniste
1) G.M. - femme	71 ans	A domicile avec conjoint	2	Femme au foyer	Jardinage	AVC ischémique sylvien superficiel gauche	Expression	Autonome	4/10	5/10
2) P.A. - femme	87 ans	Veuve, vit seule à domicile	3	*Non renseigné*	*Non renseigné*	AVC ischémique sylvien profond gauche	Expression	Autonome	6/10	5/10
3) I.A. - homme	88 ans	A domicile avec conjoint	2	*Non renseigné*	*Non renseigné*	AVC hémorragique capsulo-ventriculaire gauche	Réception	Relativement autonome *(une fille dans le même immeuble)*	4/10	5/10
4) G.M.J. - femme	80 ans	A domicile, seule	2	Femme au foyer	Cueillette de champignons	AVC ischémique capsulo-thalamique gauche	Expression	APA – GIR 4	4/10	3/10
5) L. M. - femme	82 ans	Veuve, vit à domicile avec son fils	1	Femme au foyer	Télévision	AVC hémorragique temporo-occipital gauche	Réception	Relativement autonome	0/10	0/10
6) M. Y. - femme	83 ans	A domicile, seule	1	*Non renseigné*	*Non renseigné*	AVC ischémique fronto-sylvien gauche	Expression	APA - GIR 4	6/10	6/10
7) T.M. - femme	92 ans	A domicile avec conjoint	1	Professeur en médecine	Les conférences, la science	AVC ischémique thrombo-embolique gauche	Expression	Autonome	6/10	6/10
8) L.J. – femme	85 ans	Veuve, à domicile	1	*Non Renseigné*	Voir ses amis	AVC hémorragique capsulo-lenticulaire gauche	Réception	Autonome	7/10	8/10
9) D.M. – homme	82 ans	A domicile avec conjointe	2	Agriculteur	Bricolage, jeux de cartes, danse	AVC hémorragique temporo-pariétal gauche	Réception (jargonaphasie)	Autonome	2/10	2/10
10) B.P.P. – femme	88 ans	A domicile, seule	2	Femme au foyer	*Non renseigné*	AVC ischémique sylvien gauche	Expression	APA – GIR 4	0/10	1/10

Patient	**Age**	**<u>Mode de vie</u> :** *A domicile, avec un conjoint, un proche…?*	**Nombre d'enfants**	**Profession avant la retraite**	**Loisirs, activités**	**Localisation et type de lésion**	**Type d'aphasie**	**Autonomie avant l'AVC**	**Score à l'ACPAA** Aide-soignant	**Score à l'ACPAA** Orthophoniste
11) D.S. – femme	93 ans	A domicile avec son fils	3	Gérante d'entreprise	Jeux de cartes, amis	AVC ischémique sylvien profond gauche	Expression	Autonome	0/10	2/10
12) R.G. – homme	65 ans	A domicile avec conjointe	2	Maçon	*Non renseigné*	Infarctus sylvien supérieur gauche	Expression	Autonome	7/10	7/10
13) B.M. – homme	77 ans	A domicile avec conjointe	3	Contrôleur des impôts	*Non renseigné*	AVC ischémique sylvien supérieur gauche	Jargonaphasie	Autonome	7/10	7/10
14) J.J. – femme	66 ans	A domicile, seule	2	Ingénieur	*Non renseigné*	Hématome frontale gauche	Mixte	Autonome	6/10	5/10
15) G.M. – femme	76 ans	EHPAD	0	*Non renseigné*	*Non renseigné*	AVC ischémique fronto-temporal gauche /athéro-thrombotique	Expression	En EHPAD, non autonome	3/10	3/10

Annexe II :

Tableau de renseignements sur les témoins

Personne	Age	Mode de vie : *A domicile, avec un conjoint, un proche…?*	Nombre d'enfants	Profession avant la retraite	Loisirs, activités	Maladies éventuelles	Autonomie au quotidien	**Score à l'ACPAA**
26) **C.M. (femme)**	72	A domicile avec conjoint	3	Femme au foyer	Kayak de mer, randonnées, voyages	/	ok	10/10
27) **G.M. (homme)**	72	A domicile avec conjointe	3	Directeur de banque	Kayak de mer, randonnées, voyages	Ancien AVC, sans séquelles avérées	ok	10/10
28) **J.E. (femme)**	79	Veuve, vit seule	3	Ouvrier agricole	Télévision, café avec ses voisins, promener son chien	/	ok	10/10
29) **F.J. (femme)**	88	Seule à domicile	2	Horticultrice	Lecture	Troubles mnésiques	Aide : repas, ménage	10/10
30) **A.R. (homme)**	90	A domicile avec conjointe	3	Horticulteur	Jardinage, lecture, mots croisés	/	ok	10/10
31) **A.A. (femme)**	86	A domicile avec conjoint	3	Couturière	Lecture	Troubles moteurs	Aide : repas, toilette, ménage	10/10
32) **P.S. (homme)**	83	A domicile avec conjointe	3	Juge	Lecture, télévision, restaurant	/	ok	10/10
33) **F.S. (femme)**	80	A domicile avec conjoint	3	Infirmière scolaire	Lecture, restaurant, télévision	/	Aide au ménage	10/10
34) **M.F.M. (femme)**	74	A domicile, seule	3	infirmière	Bricolage, jardinage, décoration, lecture	/	ok	10/10
35) **Y.C. (femme)**	74	A domicile avec conjoint	2	Secrétaire dans un lycée	Bridge	Foie nécrosé	ok	10/10

Personne	Age	Mode de vie : *A domicile, avec un conjoint, un proche…?*	Nombre d'enfants	Profession avant la retraite	Loisirs, activités	Maladies éventuelles	Autonomie au quotidien	**Score à l'ACPAA**
36) **J.G. (femme)**	79	A domicile avec conjoint	1	Institutrice	Jardiner, tâches ménagères	Hépatite C	ok	10/10
37) **L.G. (homme)**	80	A domicile avec conjointe	1	Professeur de maintenance	Jardiner, informatique	Sourd d'une oreille	ok	10/10
38) **C.L. (femme)**	82	A domicile avec conjoint	2	Infirmière scolaire	Lecture, groupes de parole (paroisse)	Ostéoporose	ok	10/10
39) **C.P. (homme)**	78	A domicile avec conjointe	2	Assureur	Lecture, marche, tv	Diabète type II	ok	10/10
40) **S.M. (femme)**	79	A domicile avec conjoint	1	Vendeuse	Lecture, cuisine, Sudoku	/	ok	10/10
41) **S.H. (homme)**	80	A domicile avec conjointe	1	Installateur tv	Jardinage, radio, la gastronomie	/	ok	10/10
42) **G.D. (homme)**	80	A domicile avec conjointe	2	Chef d'entreprise	Golf, marche, bridge	Tumeur prostate, tumeur nerf optique (soignées)	ok	10/10
43) **J.D. (femme)**	78	A domicile avec conjoint	2	Au foyer	Peinture, sculpture, bridge	/	ok	10/10
44) **M.B. (femme)**	77	Seule à domicile	2	Aide soignante	Marche, bénévolat, fitness, cartes	/	ok	10/10
45) **M.G. (femme)**	71	A domicile, veuve	0	Employée de mairie	Théâtre, cinéma, balades	Cancer de l'estomac il y a 15 ans	ok	10/10
46) **G.S. (femme)**	76	Vit seule à domicile	2	Aide-soignante	Danse, aquagym, peinture, chant, atelier généalogie	Parkinson *(depuis 5 ans, mais aucune incidence sur le quotidien, pas de traitement à ce jour)*	ok	10/10

Personne	Age	Mode de vie : *A domicile, avec un conjoint, un proche…?*	Nombre d'enfants	Profession avant la retraite	Loisirs, activités	Maladies éventuelles	Autonomie au quotidien	**Score à l'ACPAA**
47) **E.B. (homme)**	92	A domicile, veuf	2	Fleuriste au MIN	Cartes, Potager, Pétanque	/	Aide ménagère et infirmière. Déjeune et dîne avec ses filles vivant dans le même immeuble	7/10
48) **M.C.T. (femme)**	75	A domicile, vit seule	4	Secrétaire médicale	Lecture, émissions philosophie, tricot	/	ok	10/10
49) **J.L. (femme)**	70	A domicile, vit seule	2	Secrétaire	Jardinage, bricolage, cours d'informatique, aquagym, cinéma	/	ok	10/10
50) **A.C. (homme)**	75	A domicile avec conjointe	2	Professeur de biologie	Théâtre, chorale, randonnées	/	ok	10/10

Annexe III :

Echelle ACPAA et sa notice

Echelle ACPAA

Autonomie de Communication pour les Personnes Âgées Aphasiques

Nom du patient : . . . . . Date de naissance : . . . . . .

Evaluateur(s) / Profession(s): . . . . . / . . . . . Dates de passation : .... /.... /.... puis .... /.... /....

. . . . . / . . . . . .

COMPREHENSION DU PATIENT

Impossible, ne comprend pas ce qu'on lui dit	0	0
Peut comprendre mais avec aide (ex : lui parler lentement, faire des phrases courtes)	1	1
Conservée	2	2

EXPRESSION DU PATIENT

Fortement altérée (ex : mutique, parole incompréhensible)	0	0
Peut s'exprimer mais avec aide (ex : lui donner le début du mot, mimer)	1	1
Conservée	2	2

POSSIBILITE DE COMMUNICATION NON VERBALE : geste, mimique, dessin, regard…

Impossible ou inadaptée	0	0
Possible avec aide ou stimulation (ex : l'inciter à mimer ce qu'il veut dire)	1	1
Possible, arrive à transmettre spontanément un message sans parler	2	2

→ *S'il peut communiquer sans parler, citez de quelle façon : . . . . . .*

EFFICACITE DU MESSAGE TRANSMIS

Incohérence ou absence de sens dans le message	0	0
Message basique : exprime au moins ses besoins vitaux et ses émotions	1	1
Parvient à transmettre un message plus élaboré, à exprimer sa pensée	2	2

COMPORTEMENT DANS LA COMMUNICATION

Pas d'initiative pour communiquer	0	0
Echanges possibles mais avec stimulation	1	1
Patient qui communique spontanément, qui sollicite le dialogue	2	2

Autonomie dans la communication	**/10**	**/10**

Notice

Cette échelle a été élaborée dans le but d'apprécier ***l'autonomie des patients aphasiques du service de gériatrie*** au niveau de ***leur communication***.

Elle a pour mission de ***synthétiser*** les ***capacités et incapacités*** des patients, ainsi que d'informer sur les ***moyens de compensation*** (non verbaux) qui leur permettent de rester dans la communication malgré des troubles importants sur le plan linguistique.

Cette échelle a été conçue selon un vocabulaire ***non spécifique à l'orthophonie***, ce qui lui permet d'être ***remplie par tous les professionnels de santé*** intervenant auprès de ces patients.

Elle sert à dresser un ***portrait simplifié*** de la personne sur le plan communicatif, ce qui permettra aux divers intervenants dans les soins et les rééducations de savoir comment se comporter d'un point de vue langagier avec ces patients.
Est-ce que le patient comprend ? Est-ce qu'il peut parler un minimum ? Si non, est-ce qu'il peut mimer ce qu'il souhaite dire par exemple ? Etc…

L'échelle peut être cotée ***à l'arrivée du patient*** dans le service, ***puis à sa sortie***, afin d'observer un ***éventuel gain*** du point de vue de ***son autonomie.*** Elle pourrait ***potentiellement*** constituer une information supplémentaire ***aidant au choix d'orientation*** du patient à sa sortie de l'hôpital.

Annexe IV :

Quelques mots sur l'aphasie de Charles BEAUDELAIRE

Théophile Gautier, en son oraison funèbre (de Charles BAUDELAIRE), évoque parfaitement les choses :

« Depuis longtemps déjà la Mort tournait autour de lui ;

elle lui avait posé son maigre doigt sur le front, et la paralysie avait rendu inerte ce corps naguère agile et plein de souplesse.

Puis elle s'en était allée, sûre de le retrouver désormais immobile à la place où elle l'avait laissé.

Plus tard, elle était revenue et lui avait, avec la mémoire des mots, enlevé la parole, ôtant le verbe à l'idée.

Quel horrible supplice!

Comprendre et ne pouvoir répondre, et sentir les mots jadis si dociles et si apprivoisés s'envoler au moindre essai d'entretien comme des essaims d'oiseaux farouches !

La mort a eu enfin pitié, et cette torture s'est achevée la semaine dernière.

Le bourreau a donné le coup de grâce si longtemps suspendu ».

Annexe V :

Article sur le CNR Santé à domicile et autonomie

Le Point - Publié le 06/06/2013

Le pari de l'e-santé

Avec l'ouverture du centre Delvalle, Nice mise sur la santé de demain.

Au centre Delvalle on expérimente des techniques numériques pour le troisième age. © Ian HANNING/REA

Par LAURENCE GUIDICELLI

La santé de demain est amenée à être de plus en plus prise en charge au domicile. Une démarche qui, pour être efficace, passe par le déploiement de solutions numériques. Partie prenante de cette révolution médicale, la ville de Nice inaugurera début janvier 2014 un espace d'innovation en e-santé.

Le centre Delvalle, dans le quartier de Pasteur, accueillera le siège du Centre national de référence santé à domicile et autonomie. L'ambition de ce site sera de "créer un espace de rencontres multidisciplinaires pour aider les industriels à développer de nouveaux produits et services", explique Patrick Malléa, directeur du CNR Santé, qui soutient et encadre à l'échelle nationale le déploiement de solutions numériques au service de la santé et de la dépendance à domicile. En synergie avec le CNR Santé, deux autres structures seront hébergées dans l'édifice : le Centre d'innovation et d'usages en santé (CIU Santé), qui gère des plates-formes expérimentales basées à Nice, et la fondation partenariale universitaire Dream-It. La municipalité a engagé 2,3 millions d'euros pour la réhabiliation du bâtiment éco-exemplaire de 1 000 m2 situé au 25, rue du Professeur-Delvalle, qui abritera les structures."Un lieu unique en Europe", souligne Florence Barale, déléguée à l'innovation.

Concrètement, le centre fonctionnera sur le modèle d'un hôtel à projets réunissant autour d'une même table des entreprises innovantes, des médecins, des chercheurs, des scientifiques, des partenaires financiers et aussi des citoyens. Il facilitera l'émergence de projets industriels, élaborera la mise en place de nouvelles pratiques de santé liées au numérique et soutiendra la création de start-up. Parmi ses chevaux de bataille, la structure oeuvrera dans le domaine de la télémédecine pour venir en aide notamment aux personnes âgées isolées."On peut imaginer mettre en place un rendez-vous quotidien entre un patient et un professionnel de santé via une tablette interactive", suggère Patrick Malléa.

Capteurs. L'un des points forts du lieu est son ouverture au public. 300 m2 de show-room seront dédiés à la démonstration des technologies de demain. Sur place, les visiteurs pourront tester les différents produits et services, rencontrer des professionnels de la santé. Une démarche qui sera d'autant plus facilitée par la présence, à deux pas de là, du futur hôpital Pasteur-II."Une personne atteinte de vision basse, par exemple, et qui sortira d'une consultation, n'aura qu'à traverser la rue pour se rendre à Delvalle et trouver des solutions adaptées pour mieux vivre chez elle", confie le professeur Olivier Guérin, gériatre, chargé du CIU Santé, structure labellisée centre expert par le CNR Santé.

L'arrivée du centre renforcera aussi le maillage entre les différents acteurs de l'innovation en santé : pôles de compétitivité, organismes de recherche, université, établissements de santé... Via des plates-formes expérimentales portées par le CIU Santé, le bâtiment Delvalle contribuera à de nombreux projets d'envergure nationale et internationale menés dans le département. Dans le domaine des

serious games, notamment, ces jeux vidéo destinés à stimuler les capacités cognitives et à favoriser l'activité physique des patients, ou celui des capteurs numériques, destinés à évaluer les troubles du comportement."Par exemple, nous expérimentons actuellement en milieu hospitalier des capteurs portés par des patients atteints de la maladie d'Alzheimer", précise le professeur Guérin. Autant de briques ajoutées au futur centre Delvalle, et qui soutiendront l'ambition de la ville de Nice de devenir une référence européenne en e-santé à l'horizon 2020. Audacieux.

11 millions d'euros

C'est le montant en euros qu'investit Nice pour l'innovation santé. Un domaine qui pourrait générer 70 à 150 créations d'emploi par an à l'horizon 2020.

Retraite vers le futur

D'ici cet été, six chambres de l'Ehpad Valrose (photo) vont être équipées de multiples capteurs ambiants. Ces pièces " intelligentes " seront reliées à un laboratoire de 40 m2 en rez-de-jardin, mis à disposition de chercheurs qui évalueront, sur place, l'usage de nouvelles technologies auprès de résidents volontaires. Cet espace de recherche innovant est le fruit d'*" une convention signée au mois d'avril entre le centre communal d'action sociale, le centre hospitalier universitaire et l'université Nice Sophia Antipolis "*, confie le professeur Philippe Robert, à la tête de l'équipe d'accueil universitaire CoBTek, chargée des activités d'expérimentation. Le but : améliorer l'autonomie des personnes âgées et optimiser l'aide à domicile. Le dispositif permettra *" aux industriels de tester des solutions numériques "*, souligne le professeur Olivier Guérin, chargé du Centre d'innovation et d'usages en santé. De nouveaux produits qui pourront être transposés dans les foyers.

Réalité virtuelle contre exclusion

Améliorer la prise en charge de patients âgés présentant un risque d'exclusion sociale en raison de peur ou d'apathie. C'est la mission que se fixe le projet Verve. Cette initiative européenne passe, au niveau azuréen, par la création de *serious games,* jeux virtuels évolutifs, et par la mise en place d'une plate-forme virtuelle interactive à Sophia Antipolis.*" On veut augmenter la mémoire des faits anciens chez les personnes atteintes d'Alzheimer en leur proposant d'être immergées dans des environnements qui leur sont naturels ou pas "*, confie le professeur Philippe Robert (photo). Démarrage en juin.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1: Dessin sur sa maladie, SABADEL 8

Figure 2: "Moi", une bourrique SABADEL 39

Figure 3: La mort est passée mais elle n'a eu que la moitié de moi. SABADEL 45

Figure 4: Je vois ma moitié de cerveau fantôme SABADEL 78

Figure 5: La bouche, la moitié de mon cerveau mort SABADEL 80

Figure 6: Echelle BARTHEL 89

Figure 7: EPCA-2 90

Figure 8: Première version de l'échelle d'autonomie de communication 92

Figure 9: logo modifié pour l'ACPAA 94

Auteur : *Aurélie PORTE*

DE L'AUTONOMIE AU QUOTIDIEN CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE APHASIQUE HOSPITALISEE : essai d'élaboration d'une échelle mesurant l'autonomie de communication.

154 pages, 38 références bibliographiques

Mémoire d'orthophonie – UNS / Faculté de Médecine - Nice 2014

RESUME

L'aphasie est une pathologie qui survient fréquemment à la suite d'un accident vasculaire cérébral. L'âge moyen d'un tel accident est de 73 ans, on compte ainsi de nombreuses personnes âgées parmi les 300 000 aphasiques actuellement estimés en France. Être atteint d'aphasie, c'est ne plus pouvoir s'exprimer, comprendre, lire ou écrire comme avant. Cette pathologie du langage constitue un réel handicap dans la vie quotidienne, et lorsqu'elle touche la personne âgée, les conséquences sont importantes sur l'autonomie de communication, pouvant plonger la personne dans un véritable isolement social. Pendant la période d'hospitalisation, les échanges entre le personnel soignant et l'aphasique peuvent être limités et compliqués, en effet, la symptomatologie de l'aphasie peut prendre plusieurs aspects et il est nécessaire de s'adapter à chaque patient. C'est pour cela que nous avons créé, à travers ce mémoire, un outil de renseignement à destination du personnel soignant sur les capacités et incapacités des patients à communiquer. Nous l'avons nommé ACPAA, acronyme d'*Autonomie de Communication pour les Personnes Âgées Aphasiques*. Son objectif est de sensibiliser le personnel soignant sur les modalités d'échange de chaque patient aphasique du service. L'ACPAA attire ainsi l'attention sur l'autonomie de l'aphasique sur le plan du langage. Elle met en exergue l'importance de la communication au quotidien afin d'éviter isolement et repli chez cette personne qui, malgré ses troubles langagiers, est encore capable de penser et d'échanger. Nous avons fait l'expérience de proposer l'échelle dans un service de gériatrie post-AVC pendant 4 mois, celle-ci étant remplie par des aides-soignants. A l'issue de l'étude, nous sommes arrivée à la conclusion que l'outil était pertinent et adapté mais qu'il était difficile d'introduire un nouveau document de renseignement dans un service, en effet l'utilisation de l'ACPAA n'est pas devenue systématique. La principale raison est que les grilles d'évaluations sont déjà nombreuses, ce qui rend difficile l'ajout d'une nouvelle échelle au dossier du patient.

MOTS-CLES

Aphasie – Communication – Information – Echelle ACPAA – Personne Âgée - Autonomie

Directeur DE MEMOIRE
Philippe BARRES

CO-Directeur DE MEMOIRE
Véronique VERGNES